

Universitat de Lleida
Facultat d'Infermeria
i Fisioteràpia

***Atención integral y mejora de la calidad de vida
en el paciente pediátrico oncológico: Una
intervención enfermera en cuidados paliativos***

Por: María Gil Sánchez

Grado en Enfermería

Tutora: Ana Lavedán Santamaría

Trabajo Final de Grado

Curso 2015-2016



Lleida, 13 de Mayo de 2016

AGRADECIMIENTOS

A mis padres y hermanos por su apoyo incondicional, en especial a mi madre, por enseñarme la importancia de tener confianza en mi misma, y que con esfuerzo y constancia todo se consigue. Gracias por estar siempre, aun sin pedírtelo y a pesar de la distancia

A Ana Lavedán, por todo lo que me ha enseñado, por sus consejos y paciencia no solo durante el proceso de este trabajo si no durante estos cuatro años

A mis amigas por entender mis ausencias

A ellas, las seis imprescindibles que me llevo de esta gran etapa de mi vida

Y en especial a los que algún día lucharon, luchan o lucharán por ganar esta batalla

***“Algunos pudieron, otros pelearon y fueron vencidos,
pero todos, sin distinción, luchan y lucharon
incansablemente por ganar”.***

RESUMEN

Título: “Atención integral y mejora de la calidad de vida en el paciente pediátrico oncológico: Una intervención enfermera en cuidados paliativos”

Introducción: El cáncer infantil constituye la primera causa de mortalidad en la población pediátrica en los países desarrollados y la segunda causa de muerte más frecuente en niños mayores de un año. La evidencia muestra la vulnerabilidad de esta población frente a la enfermedad. Los cambios que se producen tanto a nivel físico, psicológico como social viéndose afectada su calidad de vida.

Objetivo: Mejorar la calidad de vida relacionada con la salud en el paciente oncológico pediátrico a partir de una intervención de enfermería basada en la atención integral en cuidados paliativos pediátricos, dirigida a los niños de 5 a 10 años de edad ingresados en la unidad de oncología pediátrica del Hospital Materno Infantil Miguel Servet de Zaragoza e incluidos en el Programa de Atención Domiciliaria con Equipos de Soporte.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos de Ciencias de la Salud (Pubmed, Science Direct, Cochrane y Cinahl), a partir de la que se ha diseñado una intervención dirigida al paciente pediátrico oncológico de entre 5 y 10 años de edad e implementada por el equipo multidisciplinar responsable del cuidado del paciente oncológico, con especial implicación del profesional de enfermería. La intervención diseñada consiste en la construcción de un puzle a desarrollar durante 16 días, en la que el niño será el partícipe y principal protagonista.

Conclusiones: A pesar de los avances médicos en el tratamiento del cáncer infantil, queda mucho por descubrir acerca de la evaluación y control de síntomas por lo que actualmente y debido a la magnitud del problema existe una necesidad de implementar intervenciones en cuidados paliativos para poder conseguir la mejor la calidad de vida del niño oncológico y sus familias. La intervención diseñada podría ser una herramienta efectiva y útil, ya que mediante una atención integral buscaremos el equilibrio a nivel biológico, psicológico y social del niño.

Palabras clave: Cáncer infantil, cuidados paliativos, calidad de vida, atención integral, enfermería pediátrica.

ABSTRACT

Title: "Integral care and improve the quality of life in pediatric oncology patient: A nurse intervention in palliative care"

Introduction: Childhood cancer is the first cause of death by disease in the pediatric population of developed countries and the second leading cause of death in children over one year, after accidents. Evidence shows the vulnerability of this population against the disease. The changes that happen at the physical, psychological and social field and affect their quality of life.

Objective: Improve the quality of life related to health in pediatric cancer patients from a nursing intervention based on Integral care in pediatric palliative care to children from 5 to 10 years old admitted to the pediatric oncology unit of Miguel Servet Maternity hospital of Zaragoza and included in the Home Care Program to Support Teams.

Methodology: It has been done a literature search in different databases (PubMed, Science Direct, Cochrane and CINAHL), from which it has designed an intervention directed to oncology pediatric patients aged from 5 to 10 years old and implemented by the multidisciplinary team responsible for the care of cancer patients, with special implication of the nursing professional. The intervention involves the construction of a puzzle to develop during 16 days, in which the child is the main protagonist.

Conclusions: Despite medical advances in the treatment of childhood cancer, much is still unknown about the evaluation and control of symptoms, so now, because of the magnitude of the problem there is a need to implement interventions in palliative care to get the best quality of life in cancer children and their families. The Design of our intervention could be an effective and useful tool, because by integral care we try to find a balance in the biological, psychological and social field of the child.

Keywords: Childhood cancer, palliative care, quality of life, integral care, pediatric nursing.

INDICE

INDICE DE FIGURAS.....	7
INDICE DE TABLAS.....	8
INDICE DE FIGURAS.....	9
1. Introducción.....	10
2. Marco Teórico.....	11
2.1. El cáncer infantil.....	11
2.1.1. Conceptualización.....	11
2.1.2. Factores de riesgo.....	13
2.2. Paciente, familia y entorno en oncología pediátrica.....	23
2.3. Resiliencia y afrontamiento en oncología pediátrica.....	24
2.3.1. Afrontamiento familiar.....	25
2.3.2. Afrontamiento infantil.....	27
2.4. Manifestaciones de la enfermedad.....	28
2.4.1. Efectos físicos.....	28
2.4.2. Efectos psicológicos.....	31
2.4.3. Efectos sociales.....	32
2.5. Atención sanitaria que recibe.....	32
2.7. A nivel ético: La toma de decisiones. El menor maduro.....	35
2.8. Hablar a cerca de la muerte en oncología pediátrica.....	36
2.8. Cuidados paliativos.....	38
2.9.1. Conceptualización.....	38
2.9.2. Cuidados paliativos en el ámbito de la pediatría.....	39
2.9.3. Instrumentos de medida de la calidad de vida y bienestar en cuidados paliativos en oncología pediátrica.....	44
3. Justificación.....	52
4. Objetivos.....	53
4.1. Objetivo general.....	53
4.1.1. Objetivos específicos.....	53
5. Metodología.....	53

5.1 Población a la que va dirigida.....	53
5.1.1. Población diana	53
5.1.2. Profesionales a los que va dirigido	54
5.2. Preguntas de la intervención.....	54
5.3. Metodología de búsqueda	55
6. Síntesis de la evidencia encontrada	56
7. Intervención	57
8. Consideraciones éticas.....	64
8.1. Aplicación de la bioética enfermera.....	64
9. Evaluación de la intervención	65
10. Discusión	67
11. Conclusiones	69
12. Bibliografía	71
14. Anexos.....	76
14.1. Anexo 1: Consentimiento informado	76
14.2. Anexo 2: Desarrollo de la intervención	77
14.3. Anexo 3: Encuesta Pre y post intervención	79

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Incidencia del cáncer infantil en España (RETI-SEHOP) y países europeos.	14
Figura 2. Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años, 2000-2011. Elaboración RETI-SEHOP (X).....	15
Figura 3. Distribución porcentual de los tumores sólidos en la infancia (0-14 años, de 2000-2011) y en la adolescencia (15-19 años, de 1982-2007). España, ambos sexos.	16
Figura 4. Supervivencia a 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España. Evolución desde 1980 por años de diagnóstico, 0-14 años.	18
Figura 5. Supervivencia a 3 y 5 años, por cohortes, todos los tumores, 0-14 años.	19
Figura 6: Atención integral al paciente pediátrico oncológico.....	44

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Casos nuevos de cáncer infantil (0-14 años) por CCAA (estimación media anual).....	17
Tabla 2. Supervivencia a los 5 años (%) en los países del sur de Europa para los tumores infantiles	19
Tabla 3. Número de defunciones registradas para las 15 causas de muertes mas importantes por edad y sexo, para el conjunto de España. Hombres. 2006.....	20
Tabla 4. Número de defunciones registradas para las 15 causas de muertes mas importantes por edad y sexo, para el conjunto de España. Mujeres. 2006.	20
Tabla 5. Número de defunciones registradas para los 15 tumores malignos mas frecuentes edad y sexo, para el conjunto de España. Hombres, 2006.	21
Tabla 6. Número de defunciones registradas para los 15 tumores malignos mas frecuentes edad y sexo, para el conjunto de España. Mujeres, 2006.....	21
Tabla 7. Mortalidad por tumores infantiles en España: Número de defunciones por localización y sexo en las comunidades Autónomas en menores de 15 años. 2002-2006. Niños.	22
Tabla 8. Mortalidad por tumores infantiles en España: Número de defunciones por localización y sexo en las comunidades Autónomas en menores de 15 años. 2002-2006. Niñas.	22
Tabla 9. Mortalidad por tumores infantiles en España: Tasas estandarizadas (población estándar europea) por millón de habitantes, por localización y sexo en las Comunidades Autónomas en menores de 15 años. 2002-2006. Niños.....	22
Tabla 10. Mortalidad por tumores infantiles en España: Tasas estandarizadas (población estándar europea) por millón de habitantes, por localización y sexo en las Comunidades Autónomas en menores de 15 años. 2002-2006. Niñas.	22
Tabla 12. Escala FLACC	22
Tabla 13. Evaluación del dolor en relación a la edad	22

INDICE DE FIGURAS

SEHOP Sociedad española de hematología y oncología pediátricas

SNC Sistema nervioso central

CCAA Comunidades Autónomas

RNTI Registro nacional de tumores infantiles

ACCIS The Automated Childhood Cancer information System

SEER United status Surveillance, Epidemiology and End Results

OMS Organización mundial de la salud

CP Cuidados paliativos

CCPP Cuidados paliativos pediátricos

ECVNO Escala de calidad de vida en el niño oncológico

PCQL Pediatric Cancer Quality of Life

POQOLS Pediatric oncology quality of life scale

QOLCC Quality of life in childhood cancer

EVA Escala visual analógica

EN Escala numérica

EC Escala categórica

ESAD Equipos de soporte y atención domiciliaria

PedsQL Pediatric Quality Of Life Inventory

CFS Cancer Fatigue Scale

1. Introducción

El cáncer representa uno de los grandes tabúes en la sociedad actual. Además, si acotamos este problema de salud a la población pediátrica y adolescente todavía resulta más difícil hablar de ello. Sabemos que el diagnóstico de cáncer produce un gran impacto, que genera múltiples reacciones tanto a nivel emocional como social, no solamente en el propio paciente sino también en su entorno más cercano (1,2).

El cáncer infantil constituye la primera causa de muerte por enfermedad en la población pediátrica en los países desarrollados y la segunda causa de muerte más frecuente en niños mayores de un año, después de los accidentes. Cada día más, es una enfermedad en la que aumentan las garantías de éxito y curación, aunque requiere de un tratamiento complejo, muchas veces largo y que afecta de forma determinante a la estructura personal y social de una familia. Durante las últimas décadas, los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos han mejorado de forma espectacular influyendo en la supervivencia de los niños afectados (3).

Cabe destacar el rol del profesional de enfermería oncológica como miembro importante del equipo multidisciplinar, quien dispone de la formación especializada sobre el cuidado y el tratamiento y cuenta con habilidades especiales para asistir al paciente y su familia en las peculiaridades de este problema de salud proporcionando atención a nivel físico, emocional y social; y donde el objetivo es conseguir una mejora en la calidad de la vida no sólo del paciente sino también de sus familias, siendo necesaria una mayor investigación y puesta en práctica de nuevas estrategias de atención (4).

Es importante tener presente que el objetivo actual en nuestros cuidados no es solo la cura de la enfermedad sino lograr que el niño curado de un cáncer llegue a ser un adulto sano desde un punto de vista integral. Es cierta la gran tasa de supervivencia, pero las estadísticas no cuentan la historia completa; no explican el proceso vivido por los protagonistas y sus familias, porque una sola muerte es demasiado, porque los niños son nuestro futuro y merecen vivir plenamente, porque ningún niño ni ninguna familia deben enfrentarse solos al cáncer, y porque el acceso a la mejor atención es un derecho humano.

2. Marco Teórico

2.1. El cáncer infantil

2.1.1. Conceptualización

El cáncer es un grupo de complejas enfermedades cuyas manifestaciones variarán dependiendo del sistema orgánico afectado y del tipo de células tumorales implicadas. Puede afectar a individuos de cualquier edad, sexo, etnia u origen geográfico y es el resultado de la transformación de células normales en células anómalas que posteriormente proliferan en el organismo (5). La oncología, por su parte, es el estudio del cáncer y dicho termino procede de la palabra griega oncoma (masa) (1).

Se puede dividir en cuatro grandes grupos generales según el tejido que afecta. Entre ellos, distinguimos (6):

- **Carcinomas:** Los cuales son el tipo más común en la población adulta y se originan a través de células que cubren las superficies externas e internas del cuerpo.
- **Sarcomas:** Se originan en los tejidos de soporte del cuerpo, como huesos, cartílagos, grasa, tejidos conectivos y músculos.
- **Leucemias:** Son los cánceres de las células inmaduras de la sangre que crecen en la medula ósea y tienen tendencia a acumularse en grandes cantidades en el torrente sanguíneo.
- **Linfomas:** Se desarrollan en los ganglios linfáticos y en los tejidos del sistema inmunológico.

Cuando hablamos de cáncer infantil, nos referimos a todos aquellos tumores que se diagnostican en niños y adolescentes por debajo de los 15 años de edad (7) siendo este la primera causa de muerte por enfermedad en la población pediátrica en los países desarrollados y la segunda causa de muerte más frecuente en niños mayores de un año, después de los accidentes (2,4,5). Se trata de una enfermedad grave, cada día más curable, que requiere de un tratamiento complejo, muchas veces largo, en la vida del niño, que afecta de forma determinante a la estructura personal y social de una familia (8).

Durante las últimas décadas, los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos del cáncer infantil han mejorado de forma espectacular influyendo en la supervivencia de los niños afectados, con tratamientos como la quimioterapia combinada, tratamientos de inmunoterapia, trasplantes de médula ósea o determinadas técnicas de neurocirugía, cirugía traumatológica y radioterapia. Además cada vez hay una mayor tendencia a la medicina centrada en la persona que cree en un trabajo holístico que se apoya en equipos de apoyo e intervención psicosocial (1, 8).

Hay que tener en cuenta que el cáncer infantil representa menos de un 1,5% de todos los cánceres (7) y que desde los años ochenta la mortalidad ha disminuido en un 57%, según indica el informe del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), aunque todavía en España existen diferencias sociales y geográficas en aspectos como la incidencia, mortalidad, procedimientos y asistencia oncológica. Aun así, España es uno de los países europeos en los que la atención sanitaria al niño diagnosticado de cáncer es buena en su conjunto (3,7,8).

La puesta en marcha de protocolos nacionales coordinados por la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) con la colaboración de la misma en protocolos internacionales, ha determinado que la supervivencia de un niño diagnosticado de cáncer en España se aproxime al 76,1%, cifra similar a la de los países de nuestro entorno (3,8).

Los tumores infantiles difieren en muchos aspectos de los tumores de los adultos, desde los patrones histológicos, el lugar anatómico en el que se desarrollan o los aspectos epidemiológicos, clínicos, terapéuticos y pronósticos (7).

Los cánceres del niño tienen generalmente localizaciones anatómicas profundas, no afectan a epitelios, no provocan hemorragias superficiales, ni exfoliación de células tumorales. Todo ello hace imposible en la práctica clínica, las técnicas de la detección precoz, tan útiles en algunos cánceres del adulto. Debido a esto, en la mayoría de las ocasiones el diagnóstico del cáncer infantil se hace de forma accidental y con relativa frecuencia en fases avanzadas de la enfermedad (9).

Las manifestaciones clínicas suelen ser inespecíficas, evidenciando mal estado general, fiebre intermitente, irritabilidad, pérdida de peso y frecuentemente es difícil el diagnóstico diferencial con afecciones comunes de la infancia como procesos infecciosos de vías altas, aumento de ganglios linfáticos o dolores articulares en etapas de crecimiento (9).

Cabe destacar la figura del profesional de enfermería oncológica como miembro importante del equipo, que ha recibido formación especializada sobre el cuidado y el tratamiento del cáncer. Estos profesionales deben contar con habilidades especiales para asistir al paciente y su familia en aquellos aspectos psicológicos relacionados con el cáncer y las enfermedades terminales (1), partiendo de la premisa fundamental de que hoy en día el objetivo no es solo curar la enfermedad sino lograr que el niño curado de un cáncer llegue a ser un adulto sano desde un punto de vista integral (5).

2.1.2. Factores de riesgo

Los principales factores de riesgo que se han relacionado con el desarrollo de tumores malignos en adultos, como son los hábitos de vida, o las exposiciones ocupacionales, solo actúan de forma indirecta en el origen de los tumores infantiles, mientras que los factores genéticos juegan un papel mas importante. Los esfuerzos que se realizan en la investigación etiológica en niños no han conseguido cambiar el hecho de que la mayoría de los tumores que se desarrollan por debajo de los 15 años de edad sigan siendo de etiología desconocida (7).

La susceptibilidad genética y determinados factores etiológicos ambientales conocidos, solo explicarían un pequeño porcentaje de los casos. Sin embargo, existe una gran discusión sobre la posibilidad de que otras exposiciones ambientales estén asimismo implicadas, tales como determinadas exposiciones ocupacionales de los padres, radiaciones ionizantes o no ionizantes o incluso algunas intervenciones medicas (7, 10).

2.1.3. Epidemiología

La epidemiología del cáncer infantil es completamente diferente a la del cáncer en la edad adulta (7). Se calcula que más de 160.000 niños en todo el mundo son diagnosticados de cáncer cada año y esta cifra podría ser considerablemente superior. Alrededor de 1.100

niños enferman de cáncer cada año en España. Aunque poco frecuente, el cáncer infantil tiene un gran impacto sobre las familias y es un importante problema de salud (3,7).

Los resultados asistenciales han progresado mucho, pero como hemos dicho anteriormente, en los países desarrollados es la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia, además los pacientes curados pueden tener secuelas de por vida. El cáncer infantil no puede ser prevenido, la lucha reside en la prontitud del diagnóstico y el tratamiento.

La incidencia del cáncer infantil en España es de 155,5 casos nuevos anuales por millón de niños/as de entre 0 y 14 años de edad. En la comparación de la incidencia del cáncer infantil por tipos de tumores, en España y en Europa, se aprecia que ambos perfiles son muy similares (Figura 1).

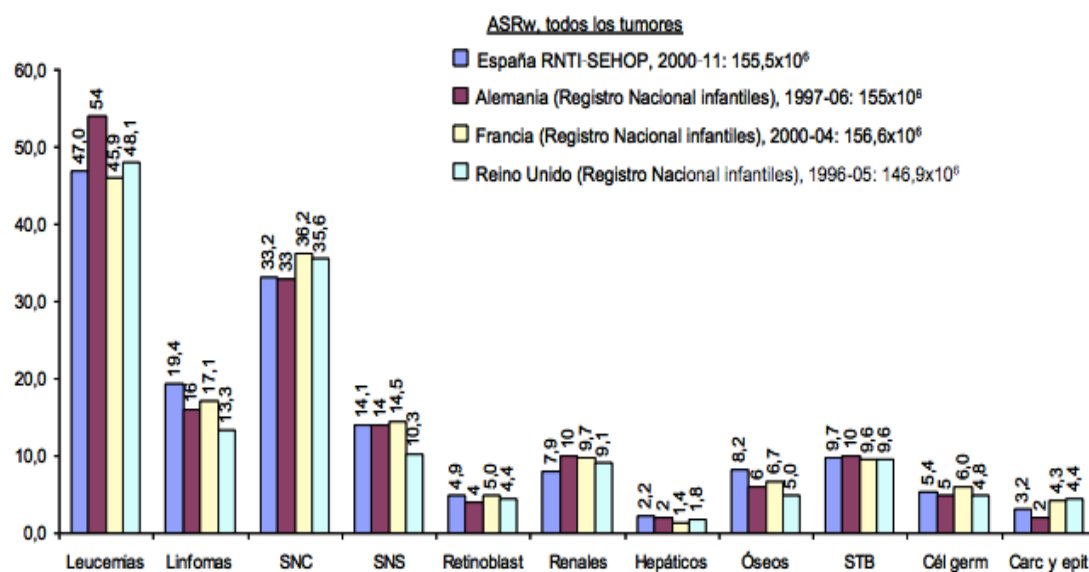


Figura 1. Incidencia del cáncer infantil en España (RETI-SEHOP) y países europeos.

En relación a otros países de Europa, España ocupa un lugar intermedio en cuanto a la incidencia de los tumores infantiles. Las tasas de incidencia de leucemias y las tasas de tumores del SNC (sistema nervioso central) españolas ocupan un lugar medio en el conjunto de Europa, sin embargo, la tasa de linfomas se sitúa en uno de los primeros lugares, junto

con países como Portugal, Lituania y la República Checa, con unos valores que casi doblan las tasas estimadas en el Reino Unido, Islandia y Noruega (7, 11).

Como puede valorarse en la figura 2, los tumores más frecuentes son leucemias en un 30%; tumores de sistema nervioso central en el 22% de los casos y linfomas con un 13%.

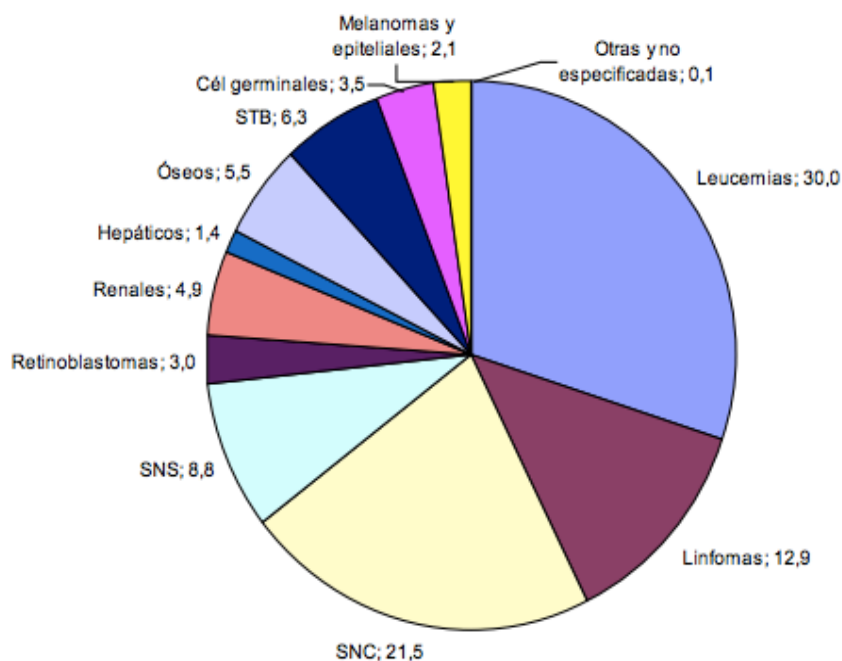


Figura 2. Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años, 2000-2011.
Elaboración RETI-SEHOP (X).

De todas las neoplasias infantiles, las más frecuentes son las leucemias, que constituyen 1/3 del total. De ellas, más del 80% corresponden a las leucemias linfoblásticas agudas. Por otra parte, los tumores del sistema nervioso central ocupan el segundo lugar, suponiendo alrededor del 22%. Destacan los tumores del encéfalo y la médula espinal como los astrocitomas y los méduloblastomas. Los linfomas se dan en un 13% del total y en mayor proporción son linfomas no Hodgkinianos (3, 9).

Dentro de nuestro país podríamos hacer una clasificación en porcentajes de cuáles son los tumores más frecuentes dependiendo del sexo y de la edad. Por lo general, los tumores infantiles son un 20% más frecuentes en niños que en niñas. (Figura 3)(3, 11,12).

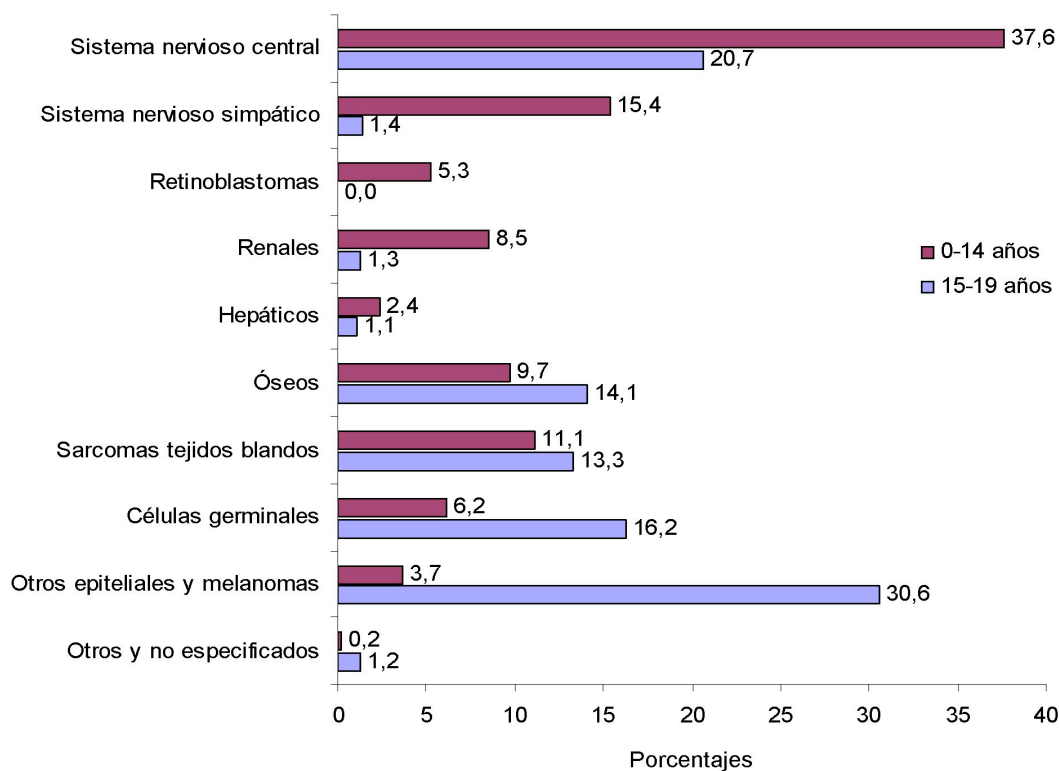


Figura 3. Distribución porcentual de los tumores sólidos en la infancia (0-14 años, de 2000-2011) y en la adolescencia (15-19 años, de 1982-2007). España, ambos sexos.

Cada año acontecen alrededor de 1.100 casos nuevos de cáncer infantil en España, y el número medio anual de casos nuevos esperados en cada Comunidad Autónoma (CCAA) depende básicamente del tamaño de su población infantil (Tabla 1).

Tabla 1. Casos nuevos de cáncer infantil (0-14 años) por CCAA (estimación media anual)

Esperados 2011	
Andalucía	210,7
Aragón	28,7
Asturias	17,6
Baleares	25,9
Canarias	46,7
Cantabria	12,1
Castilla – La Mancha	50,0
Castilla y León	46,7
Catalunya	180,8
Ceuta y melilla	5,5
Comunitat Valenciana	116,1
Euskadi	45,8
Extremadura	24,2
Galicia	49,7
Madrid	153,6
Murcia	39,3
Navarra	15,1
La Rioja	7,2
ESPAÑA	1.075,8

El porcentaje de niños/as con cáncer que son tratados en las unidades de Oncología pediátrica Españolas alcanzó el 93% en los años de 2010-2012. Durante las últimas décadas, los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos del cáncer infantil han aumentado. La supervivencia de estos niños aumentó a un 43% desde el año 1980 a 2004. Y los niños con cáncer que se diagnosticaron y trataron en España desde 2005-2006 alcanzaron una supervivencia del 75% (Figura 6 y Figura 7).

Los distintos grupos de investigación sobre el cáncer infantil, tales como, el español, Registro nacional de tumores infantiles (RNTI), y la sociedad española de hematología y oncología pediátrica (SEHOP), el europeo The Automated Childhood Cancer information System (ACCIS) y el americano United status Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER), coinciden en que la tasa de curación del cáncer infantil es del 70% aproximadamente.

Como hemos mencionado anteriormente aproximadamente un 75% de los niños diagnosticados de cáncer en España se curan y por eso desde la SEHOP, *“Se lucha por erradicar la percepción de que cáncer es sinónimo a muerte”* (13). Esto hace que hoy en día, en nuestro país, la curación de muchos de los niños enfermos de cáncer sea cada vez más un hecho habitual. Estos datos de España son similares a los valores de Europa, según el RNTI (3). Dicho registro funciona en España desde 1980, y fue a partir de la declaración voluntaria de los servicios de pediatría de los hospitales españoles, con el objetivo principal de estudiar la supervivencia de los pacientes proporcionando una información de enorme valor (7).

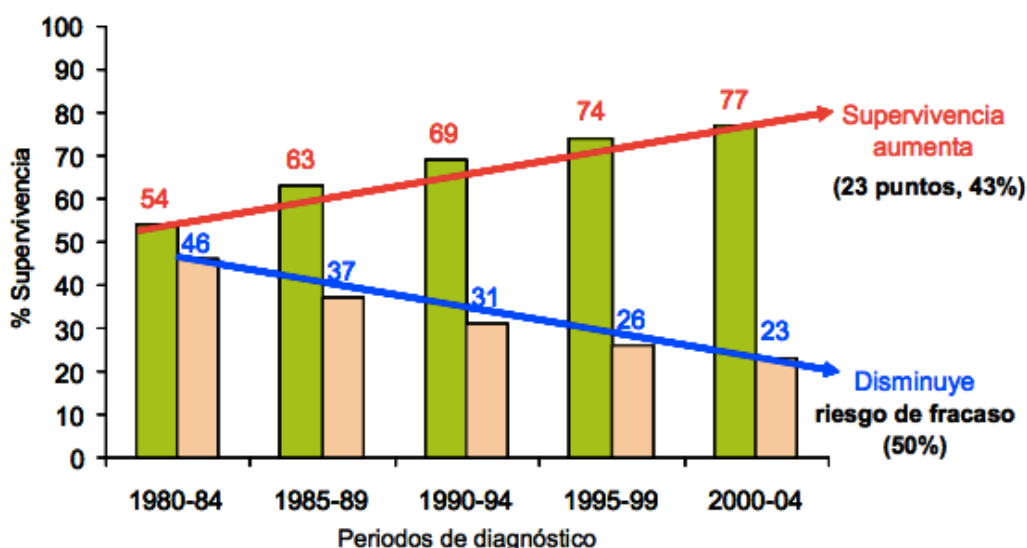


Figura 4. Supervivencia a 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España. Evolución desde 1980 por años de diagnóstico, 0-14 años.

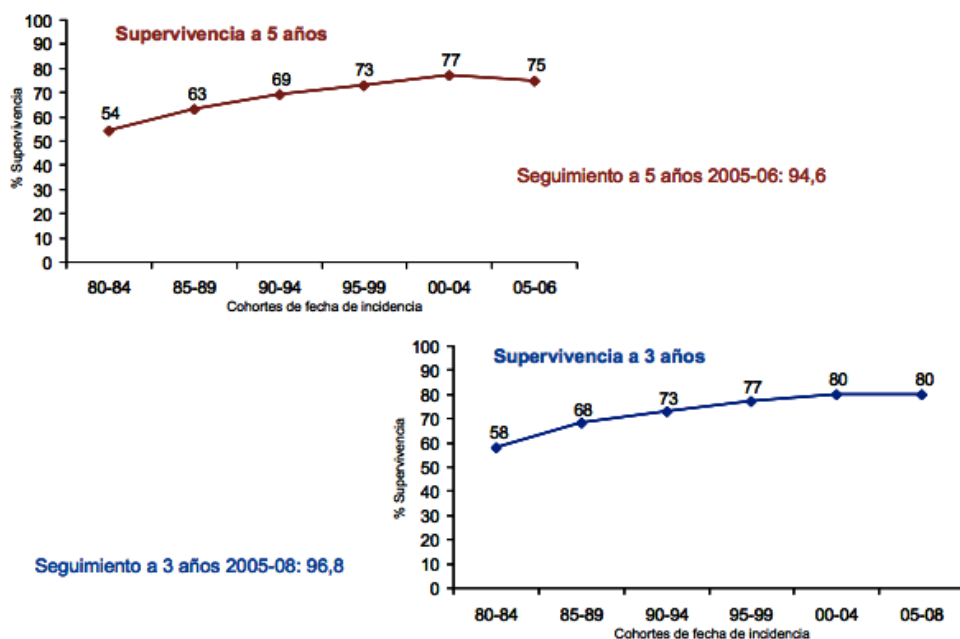


Figura 5. Supervivencia a 3 y 5 años, por cohortes, todos los tumores, 0-14 años.

Tabla 2. Supervivencia a los 5 años (%) en los países del sur de Europa para los tumores infantiles

Grupo diagnóstico	Supervivencia (%)
Leucemia	82,5
Linfoma Hodgkin	93,7
Linfoma No Hodgkin	78,2
Tumores del SNC	57,6
Neuroblastoma	64
Retinoblastoma	95
Tumores renales	87,3

En los datos proporcionados anteriormente gracias al RNTI, el cáncer es la segunda causa de muerte mas frecuente en niños mayores de un año, después de los accidentes (7)(1)(8) (Tabla 3 y Tabla 4).

Tabla 3. Número de defunciones registradas para las 15 causas de muertes mas importantes por edad y sexo, para el conjunto de España. Hombres. 2006.

De 1 a 19 años	
Accidentes	466
Cáncer	172
Malf. congénitas	68
Suicidio	39
E. Corazón	33
E. Cerebrovascular	14
Tum. Benignos	14
Homicidio	14
Gripe/Neumonía	11
Inf. mening	10
Meningitis	7
E. crónica resp	6
Septicemia	6
Sida	3
Causas perinatales	3

Tabla 4. Número de defunciones registradas para las 15 causas de muertes mas importantes por edad y sexo, para el conjunto de España. Mujeres. 2006.

De 1 a 19 años	
Accidentes	131
Cáncer	99
Malf. congénitas	59
E. corazón	17
Suicidio	16
Tum. Benignos	14
Septicemia	10
E. Cerebrovascular	9
Gripe/Neumonía	7
Homicidio	6
Meningitis	6
E. crónica resp	4
Anemias	4

Mientras que la incidencia de tumores infantiles se mantiene estable o aumenta ligeramente, la mortalidad de muchos tipos de tumores infantiles ha sufrido un descenso durante las últimas décadas a nivel internacional, relacionado sobre todo con las mejoras en los tratamientos (7). Se puede observar que el porcentaje de fallecimientos por enfermedad neoplásica se sitúa entre el 23- 30% de los niños diagnosticados de cáncer en España (1,7).

Tabla 5. Número de defunciones registradas para los 15 tumores malignos mas frecuentes edad y sexo, para el conjunto de España. Hombres, 2006.

De 1 a 19 años	
Leucemias	68
Encéfalo	30
Huesos	21
LNH	12
T. Conjuntivo	11
Tum. Mal definido	7
Pulmón	2
Vejiga	2
Riñón	2
Otros s. Nerv.c	2
Testículo	2
Hodgkin	1
Laringe	1
Mama	0
Colorrectal	0

Tabla 6. Número de defunciones registradas para los 15 tumores malignos mas frecuentes edad y sexo, para el conjunto de España. Mujeres, 2006.

De 1 a 19 años	
Leucemias	35
Encéfalo	19
Huesos	14
LNH	7
T. Conjuntivo	3
Ovario	3
Tum. Mal definido	2
Hodgkin	2
Melanoma	2
Estómago	1
C. bucal y faringe	1
Fosas nasales	1
Pulmón	0
Vejiga	0

Tabla 7. Mortalidad por tumores infantiles en España: Número de defunciones por localización y sexo en las comunidades Autónomas en menores de 15 años. 2002-2006. Niños.

TUMOR	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Canarias	Cantabria	Castilla la Mancha	Castilla León	Cataluña	Com. Valenciana	Extrem.	Galicia	Madrid	Murcia	Navarra	País Vasco	La Rioja	Ceuta	Melilla
HIGADO	2	0	0	0	1	1	1	0	3	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0
HUESOS	10	0	1	0	2	1	2	4	2	4	0	0	1	1	0	3	0	0	0
T. CONJUNTIVO	5	1	0	1	1	1	1	2	6	4	0	1	6	0	0	0	0	0	0
RIÑÓN	5	0	0	2	1	0	0	1	0	0	0	0	3	2	0	1	0	0	0
SNC	21	3	3	2	9	1	5	3	14	14	0	6	12	9	8	4	0	0	1
LNH	13	3	0	0	3	1	0	3	6	3	2	1	6	2	1	1	1	0	0
HODGKIN	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
LEUCEMIA (T)	61	6	3	5	11	1	7	10	32	28	8	12	29	5	1	6	2	0	0
T. MAL DEFINIDOS	7	0	0	0	4	1	0	0	6	4	2	2	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL CASOS	137	14	8	12	37	9	22	31	76	69	14	27	62	22	10	17	3	0	1

Tabla 8. Mortalidad por tumores infantiles en España: Número de defunciones por localización y sexo en las comunidades Autónomas en menores de 15 años. 2002-2006. Niñas.

TUMOR	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Canarias	Cantabria	Castilla la Mancha	Castilla León	Cataluña	Com. Valenciana	Extrem.	Galicia	Madrid	Murcia	Navarra	País Vasco	La Rioja	Ceuta	Melilla
HIGADO	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0
HUESOS	5	2	2	0	2	0	5	2	3	4	0	1	2	1	0	2	0	0	0
T. CONJUNTIVO	4	1	0	0	1	0	0	0	4	2	0	3	3	1	0	0	0	0	0
RIÑÓN	2	0	0	1	0	0	0	1	3	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
SNC	24	3	2	1	3	1	2	8	11	4	2	4	12	4	2	3	0	0	0
LNH	6	0	0	1	2	0	0	1	1	3	0	0	2	1	0	1	0	0	0
HODGKIN	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
LEUCEMIA (T)	41	4	4	3	8	1	4	9	18	16	4	7	18	7	2	4	0	1	0
T. MAL DEFINIDOS	2	2	0	0	1	0	0	1	1	4	1	1	4	0	0	0	0	0	0
TOTAL CASOS	99	12	8	6	20	3	14	26	47	40	7	21	46	16	4	10	0	1	0

Tabla 9. Mortalidad por tumores infantiles en España: Tasas estandarizadas (población estándar europea) por millón de habitantes, por localización y sexo en las Comunidades Autónomas en menores de 15 años. 2002-2006. Niños.

TUMOR	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Canarias	Cantabria	Castilla la Mancha	Castilla León	Cataluña	Com. Valenciana	Extrem.	Galicia	Madrid	Murcia	Navarra	País Vasco	La Rioja	España
HIGADO	0.67	-	-	-	1.28	6.27	1.22	-	1.22	0.62	-	2.67	-	-	-	-	-	0.71
HUESOS	2.97	-	3.25	-	2.39	5.34	2.44	4.75	0.81	2.27	-	-	0.46	1.69	-	4.55	-	1.87
T. CONJUNTIVO	1.53	2.34	-	2.60	1.20	5.90	1.35	2.37	2.44	2.39	-	1.41	2.75	-	-	-	-	1.80
RIÑÓN	1.62	-	-	5.40	1.20	-	-	1.35	-	-	-	-	1.38	3.64	-	1.56	-	0.96
SNC	6.42	7.31	11.27	5.40	11.78	5.34	6.95	4.43	5.70	8.26	-	7.99	5.53	15.84	37.70	6.10	-	7.23
LNH	3.83	7.51	-	-	3.67	5.90	-	3.72	2.44	1.75	4.67	1.25	2.76	3.59	4.66	1.52	10.12	2.84
HODGKIN	0.30	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.06
LEUCEMIA (T)	18.48	14.63	11.35	13.10	14.17	6.27	9.40	12.89	13.02	16.61	17.86	15.01	13.26	8.94	4.80	9.12	19.44	14.20
T. MAL DEFINIDOS	2.21	-	-	-	5.14	5.34	-	-	2.44	2.37	5.13	2.83	-	-	-	-	-	1.65
TOTAL CASOS	41.89	34.22	29.88	31.81	47.37	52.16	29.89	40.02	30.92	40.91	32.46	34.91	28.43	38.93	47.17	25.91	29.56	35.77

Figura 10. Mortalidad por tumores infantiles en España: Tasas estandarizadas (población estándar europea) por millón de habitantes, por localización y sexo en las Comunidades Autónomas en menores de 15 años. 2002-2006. Niñas.

TUMOR	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Canarias	Cantabria	Castilla la Mancha	Castilla León	Cataluña	Com. Valenciana	Extrem.	Galicia	Madrid	Murcia	Navarra	País Vasco	La Rioja	España
HIGADO	0.71	-	-	-	-	-	-	-	-	0.66	-	-	0.49	1.91	-	-	-	0.35
HUESOS	1.54	4.89	7.28	-	2.52	-	6.48	2.51	1.29	2.38	-	1.14	0.96	1.79	-	3.25	-	1.96
T. CONJUNTIVO	1.29	2.44	-	-	1.33	-	-	-	1.72	1.25	-	3.80	1.46	1.79	-	-	-	1.24
RIÑÓN	0.71	-	-	2.85	-	-	-	1.63	1.29	-	-	1.50	-	-	-	-	-	0.56
SNC	7.57	8.05	8.16	2.85	4.06	5.73	2.97	11.07	4.73	2.49	4.89	6.02	5.80	7.44	10.21	4.91	-	5.73
LNH	1.88	-	-	2.85	2.94	-	-	1.26	0.43	1.88	-	-	0.97	1.91	-	1.61	-	1.19
HODGKIN	0.29	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.06
LEUCEMIA (T)	13.31	10.40	15.44	8.47	10.42	6.33	5.81	12.54	7.75	10.14	10.16	9.09	8.67	13.16	10.21	6.51	-	10.02
T. MAL DEFINIDOS	0.61	5.60	-	-	1.47	-	-	1.63	0.43	2.60	2.45	1.50	1.93	-	-	-	-	1.16
TOTAL CASOS	31.92	31.38	30.88	17.03	26.93	18.38	19.89	36.73	20.23	25.18	17.50	28.72	22.20	29.91	20.42	16.28	-	25.25

2.2. Paciente, familia y entorno en oncología pediátrica

El cáncer infantil es una realidad dolorosa para muchas familias españolas cada año, pudiendo afectar a niños de cualquier edad, sexo o condición social. El diagnóstico de cáncer infantil supone una auténtica crisis, que produce un corte súbito en la vida de la familia afectada por lo que debe ser considerada como una enfermedad familiar (14).

Las necesidades de un niño recientemente diagnosticado y su familia son tan amplias que un solo grupo profesional nunca podría abarcarlo. Para el niño supone un cambio radical en su entorno y actividades normales (jugar, estudiar, relacionarse con compañeros o amigos etc.). Además, físicamente debe soportar el malestar tanto por la enfermedad como por las pruebas diagnósticas y tratamientos (4); y psíquicamente sufre la ansiedad ante el nuevo medio que le rodea y problemas de imagen corporal (caída del pelo, aumento o disminución de peso, a veces, amputaciones o cirugías).

Para los padres supone un fuerte choque emocional con sentimientos de negación de la realidad, de culpabilidad, y muy frecuentemente sentimientos de duelo anticipado. La necesidad de acompañar a su hijo enfermo les ocasiona problemas con el cuidado de sus otros hijos y ausencias prolongadas de su trabajo. Los hermanos perciben un cambio brusco del clima emocional de la familia, aparecen diversos sentimientos mezclados, altamente perturbadores, entre los que están el temor, culpabilidad, miedo a enfermar, celos por la falta de atención, entre otros. (4, 15).

Por sus especiales características la asistencia óptima al niño oncológico y su familia incluye la aplicación de todas las modalidades terapéuticas y recursos disponibles, junto a un adecuado apoyo psicológico y socioeconómico. Cuanto más apoyo social tenga la familia, más rápida y adecuada será su adaptación a la nueva situación familiar. Este es el concepto de Tratamiento Integral (TI), que debe llevarse a cabo por un equipo multidisciplinar que debe estar integrado por todos los profesionales que de manera directa o indirecta participan en el proceso de curación y cuidado del niño y su familia (14).

La enfermera tiene un papel fundamental en la atención del cáncer infantil, actuando de eslabón intermedio entre el niño y su familia y los restantes profesionales del equipo. Cuando se está a cargo de un niño con cáncer se debe conocer a fondo la psicología normal, tener nociones sobre la enfermedad en sí misma, los potenciales efectos secundarios del tratamiento, y ser capaz de comprender perfectamente el impacto emocional de los sentimientos de pérdida y dolor y de crear un ambiente que proporcione bienestar físico y emocional, tanto al niño como a su familia (14).

2.3. Resiliencia y afrontamiento en oncología pediátrica

Llegados a este punto del trabajo tenemos que pararnos a reflexionar y hablar a cerca de un concepto llamado resiliencia. La resiliencia se define como la capacidad del ser humano de recuperarse de eventos vitales y salir fortalecido de ellos. Este término surge para dar una explicación de casos en donde se ha observado que algunos seres humanos logran superar condiciones severamente adversas y que, inclusive, logran transformarlas en una ventaja o un estímulo para su desarrollo biopsicosocial (16).

Los estudios en resiliencia infantil coinciden en indicar que la familia es un factor protector para el desarrollo de esta y dentro de la familia, el principal rol promotor lo constituye la madre como cuidadora principal (16).

Como factor protector entendemos las condiciones o los entornos capaces de favorecer el desarrollo de individuos o grupos y, en muchos casos, de reducir los efectos de circunstancias desfavorables (17).

Atender de forma integral e interdisciplinar al niño y su familia asegura el menor sufrimiento de los mismos y transforma el miedo a la muerte en aceptación serena desde el respeto y el acompañamiento (15).

El impacto de la muerte en un niño es difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo de todo el proceso, ya sea angustia, tristeza, desesperación o impotencia. Conviene que los profesionales que atienden a estas familias conozcan estas reacciones y sean capaces de afrontar “su” propia ansiedad, que reconozcan sus sentimientos y puedan responder a las preguntas personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantea (8, 13, 15).

La resiliencia no es un estado definido y estable, es más bien un camino de crecimiento. La resiliencia no se construye sola, sino gracias a los fuertes vínculos de afecto que se han tejido a lo largo de toda la vida (18).

Uno de los hallazgos más sorprendentes de los últimos años es que los niños y adolescentes con cáncer muestran un buen funcionamiento psicológico y que, en contra de lo esperado, las alteraciones emocionales o las disfunciones sociales son más la excepción que la regla, y sólo afectan a un grupo reducido de niños (19). Son varios estudios los que afirman que estos niños están bien adaptados psicológicamente, y que, comparados con la población general o controles de edad sin problemas de salud, presentan niveles de ansiedad, depresión, imagen corporal, autoestima y otras medidas de ajuste o calidad de vida equiparables o mejores que ellos, tanto en las primeras etapas de la enfermedad como a largo plazo (20), apreciándose también cambios positivos en relación con el foco de las prioridades de la vida, comportamientos resilientes, como más aprecio por la vida y las relaciones sociales y menos conductas de riesgo que sus iguales.

2.3.1. Afrontamiento familiar

La muerte de un hijo es la pérdida más traumática para unos padres. Se mezclan sentimientos hacia el niño, hacia ellos mismos y hacia la pareja, en un proceso de confusión y angustia (13, 15).

A los padres, una vez comunicado el diagnóstico, les preocupa que sus hijos sientan dolor o incapacidad. Aparecen sentimientos de culpabilidad (por no haberlo cuidado bien), de inutilidad, incredulidad o negación, o miedo al descontrol emocional. Mejorar los cuidados del niño enfermo de manera integral es beneficioso también para los padres a largo plazo, ya que se facilita la elaboración del duelo. La necesidad de que el equipo de profesionales se comunique con la familia de forma clara y honesta, y que los padres puedan tener acceso a ellos facilitando su expresión emocional y personal de apoyo es un elemento esencial (15).

Hay una tendencia cultural a apartar a los hermanos de este tipo de situaciones y algunas veces ni siquiera se les explica lo que está sucediendo. Pero los niños son sumamente sensibles al estado de ánimo de sus familiares y saben que algo está pasando, es entonces cuando estos reemplazan la falta de información con sus fantasías, tales como sentir miedo, pérdida de atención de los padres, sentimientos de culpa por llevarse mal con el hermano, o que por ejemplo su ser querido les ha abandonado o que su mal comportamiento es el causante de la enfermedad (13, 15).

Los hermanos pueden sentir miedo por la vida de su hermano enfermo, por poder enfermarse y morir. Además se enfrentan a una pérdida de atención de los padres que les puede enfadar, menor tiempo en casa cuando el niño está hospitalizado, etc. Otras veces sienten culpa por haberse librado de la enfermedad. Es necesario que se les facilite una información ajustada a ellos para poder adaptarse a la nueva situación. Su implicación fortalecerá el vínculo entre hermanos y la posterior despedida (13).

Las reacciones ante la muerte de un hermano son variadas; desde la no respuesta aparente hasta la presencia de problemas somáticos, pesadillas, agresiones, manipulación, dificultades escolares, aislamiento y resentimiento hacia los padres por no haber podido estar más cerca o más tiempo con su hermano.

La comunicación clara y abierta, la atención de las necesidades de los hermanos por el resto de la familia y el mantenimiento de una vida lo más normalizada posible, integrado en la situación de gravedad del hermano enfermo, facilitará la adaptación al proceso de morir, la despedida y la elaboración del duelo (13).

Los padres de niños con cáncer desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento. Estas constituyen un conjunto de procesos cognitivos, afectivos y comportamentales que utilizan, en este caso, los padres para así solucionar los conflictos de su vida diaria, provocados por la enfermedad de sus hijos (21) y que se traducen en intervenciones necesarias en este grupo de población.

2.3.2. Afrontamiento infantil

El niño enfermo afronta el último tramo de su vida necesitando expresar su duelo y, en general, tal como se haya comportado su entorno ante las pérdidas pasadas (15).

En palabras de Dorothy Law Nolte, “Los niños aprenden de lo que viven, si viven con miedo, lastima o vergüenza aprenden a ser aprensivos, autocompadecerse o sentirse culpables; si viven con aprobación y aceptación aprenden a valorarse y a amar”. Un niño necesita apoyo y seguridad, por lo que es importante mantenerse no solo física si no también emocionalmente cerca de él (13).

Tras una enfermedad repleta de síntomas físicos, pruebas diagnosticas, tratamientos difíciles y largas hospitalizaciones, los niños pueden sentirse irritables, indefensos, indecisos, tristes y experimentan el miedo al abandono. Necesitan expresar sus emociones, sus miedos, sus deseos ante un adulto que sea capaz de escucharles y de explicar con sensibilidad, con sus palabras, aquello que les pasa; sin mentiras, sintiéndose apoyado y entendido. Esto le da la seguridad de que va a ser acompañado en una etapa final (22).

En los padres suelen buscar la respuesta a lo que les ocurre; estos a veces no creen que vayan a comprender su situación y para protegerlo evitan o les engañan (13). Una buena comunicación y una información honesta ajustada a la edad y comprensión del niño es necesaria para que exprese y verbalice lo que siente, sus afectos y preocupaciones, para así aliviar su carga emocional (15). La muerte se afronta de manera diferente dependiendo de la madurez cognitiva y del estilo de comunicación de la familia y sus valores culturales y religiosos. La comunicación con el niño sobre el final de la vida remueve nuestros propios miedos a la enfermedad y la muerte. Las habilidades en comunicación nos marcarán cómo y qué decir.

Muchos padres establecen con sus hijos un “pacto de silencio”, pero los niños necesitan hablar y expresar sus sentimientos para recibir el apoyo. La escucha activa les permitirá explorar sus miedos, les aportara consuelo, les transmitirá confianza y seguridad (15, 22).

2.4. Manifestaciones de la enfermedad

2.4.1. Efectos físicos

Son varios los efectos físicos del cáncer, tales como los directos del cáncer y los relacionados con los efectos colaterales del tratamiento. Los efectos generales del cáncer incluyen fatiga, dolor, disnea, anorexia, náuseas y vómitos, estreñimiento y diarrea (23). El dolor es un aspecto importante en estos pacientes y puede ser por efecto directo de la enfermedad, procedimientos terapéuticos o diagnósticos, o efecto colateral de la medicación (24).

- **Nauseas y vómitos**

La quimioterapia es un procedimiento muy eficaz para impedir el desarrollo de nuevos tumores, sin embargo, lleva consigo numerosos efectos secundarios, entre los que destacan las nauseas y los vómitos (2). Con frecuencia, los niños presentan nauseas y vómitos antes de comenzar el tratamiento, al entrar al hospital o incluso al pensar en el procedimiento. Se trata de respuestas aprendidas de experiencias anteriores desagradables con la quimioterapia, que les llevan a anticipar que, como la vez anterior, se presentarán. Las náuseas y vómitos condicionados son, por tanto, el resultado de un proceso de aprendizaje, de una asociación entre los efectos aversivos de la administración del fármaco y algunos estímulos ambientales como: permanecer en la sala de espera, ver a la enfermera, un olor determinado, pensar en el procedimiento, etc (2).

El tratamiento recomendado para **reducir los vómitos y nauseas** de los enfermos de cáncer infantil incluye la relajación muscular progresiva con imágenes guiadas (se aplica antes y durante la infusión de quimioterapia). Mediante la relajación muscular progresiva se enseña al niño a relajarse tensando y relajando progresivamente los grupos musculares. Con la imaginación se desvía la atención de la sensación de vómitos y náuseas a un lugar o imagen agradable y relajante (2)

- **Control del dolor mediante tratamientos NO farmacológicos**

En los pacientes con cáncer el dolor es muy frecuente y perturba su calidad de vida. La propia enfermedad, los tratamientos y algunos procedimientos médicos sencillos como las extracciones de sangre, pueden causar dolor al niño (2), de hecho entre las causas más importantes se señalan los procedimientos médicos diagnósticos y terapéuticos hasta el punto de que muchos niños consideran que estas intervenciones son incluso peores que la misma enfermedad (25).

Aunque no suele aliviarse completamente en algunos pacientes, en la mayoría de ellos el dolor puede controlarse eficazmente empleando tratamientos no farmacológicos. Destacan las técnicas distractoras, el uso de la imaginación y el entrenamiento en relajación/ respiración, considerados elementos terapéuticos esenciales para aliviar el dolor y reducir la ansiedad. La distracción es una técnica cognitiva que consiste en retirar la atención de la fuente de dolor y dirigirla a otro tipo de estimulación. Sirve, por tanto, para alterar la percepción sensorial del dolor, considerándose que, cuanto más concentrado esté el niño es más probable reducir dicha sensación. Con enfermos oncológicos se han utilizado distractores externos como por ejemplo videojuegos, juguetes, muñecos o cuentos, y distractores internos como las imágenes emotivas.

Mediante este último procedimiento se pretende que el niño se concentre en las imágenes mentales que se le sugieren de la manera más real posible, para lograr evocar las sensaciones asociadas a esas imágenes. Según una revisión sobre el tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos, la distracción se perfila como un mecanismo de acción que subyace en la mayoría de las técnicas psicológicas aplicadas para este fin, sugiriendo que se trata de un componente fundamental. Parece, por tanto, que la distracción se encuentra implícita en diversos procedimientos psicológicos, bien porque el niño está inmerso en la fantasía, porque debe atender al ritmo de su respiración o porque concentra su atención en una actividad atractiva. Mediante las técnicas de relajación y respiración se pretende reducir la ansiedad y tensión muscular que frecuentemente acompañan al dolor. Cuando el niño se encuentra relajado, los procedimientos médicos los percibe como menos dolorosos.

En niños pequeños podemos reducir la ansiedad indicándoles que hagan pompas de jabón mientras se someten a los procedimientos que les resultan dolorosos, facilitando de este modo la respiración profunda y consiguiendo a su vez distraerles de las sensaciones dolorosas (2, 19).

- **Reducción de la fatiga y/o el sueño**

El cansancio es una sensación de debilidad física emocional y mental que puede experimentar el niño como resultado de la enfermedad o de su tratamiento. Se trata de un cansancio intenso y molesto, que no siempre se alivia mediante el descanso, y que padecen con mucha frecuencia los pacientes que reciben quimioterapia, radioterapia y los sometidos a trasplantes de médula ósea. Estos tratamientos pueden provocar cansancio debido a la destrucción de las células saludables que se dividen rápidamente. El bajo nivel de glóbulos rojos provoca que el cuerpo tenga muy poca energía y que el paciente se sienta fatigado.

Para evitar su preocupación, se debe informar al paciente antes de que aparezca, que el cansancio es un síntoma que probablemente va a experimentar. Con el objetivo de reducir el cansancio se han empleado técnicas diversas. Destaca la distracción, que pretende desviar la atención de la sensación de fatiga dirigiendo ésta hacia otros estímulos, como la lectura de un libro, la música o el juego. También es recomendable enseñar al niño a planificar las actividades que debe realizar según su prioridad, para lograr conservar sus energías y reducir su cansancio.

- **Mejora de la adherencia al tratamiento**

Frente a enfermedades de larga duración o cuyo régimen terapéutico requiere muchas horas de dedicación, como es el caso del cáncer, los pacientes pediátricos pueden manifestar conductas de oposición al tratamiento, como quejas, llantos, rabietas o protestas. La adherencia al tratamiento es especialmente importante en el cáncer puesto que el aumento en las tasas de curación se debe en gran parte al seguimiento del tratamiento propuesto, sin embargo, los efectos secundarios de los mismos, las constantes revisiones médicas, los exámenes físicos y el gran número de tareas de cuidado en casa, dificulta en gran medida la conducta de adherencia del niño (2). Para conseguir una mayor cooperación y adherencia al tratamiento propuesto es importante hacer partícipe al niño.

La intervención en los problemas de adherencia al tratamiento en la población infantil debe ser multidisciplinar y debe incluir: un componente educativo, que permita al niño y su familia obtener información sobre la enfermedad y el tratamiento, y eliminar las dudas y las creencias erróneas que puedan originar que el seguimiento de las prescripciones médicas se lleve a cabo de una forma inadecuada. También es importante incluir estrategias para mejorar las habilidades de autocontrol por parte del niño, fomentando una implicación más activa en las conductas de autocuidado. Estrategias de intervención conductual, y atención e intervención sobre posibles barreras a la adhesión, como podrían ser problemas psicológicos o desajuste emocional en los padres del niño que dificulten el seguimiento de las prescripciones médicas (2).

2.4.2. Efectos psicológicos

Los niños con cáncer recién diagnosticado, tienen mayor angustia relacionada con sus hospitalizaciones, procedimientos invasivos o por los efectos de su tratamiento. Sin embargo, los sobrevivientes a largo plazo muestran un mejor ajuste y manifestaciones de resiliencia (24, 26).

- **Tratamiento de los problemas de ansiedad y depresión**

La llegada del cáncer supone importantes modificaciones en la vida del niño. Implica una ruptura en sus planes, en sus rutinas, y una serie de cambios en su imagen corporal que pueden perjudicar su autoestima. Dichos cambios corporales, debidos a su problema de salud o a los tratamientos aplicados, pueden crearle el sentimiento de poseer un cuerpo imperfecto o débil. A pesar de las consecuencias de la enfermedad y de su tratamiento, es importante que la autovaloración del niño sea positiva.

Ante la depresión en el paciente pediátrico con cáncer, la enfermería debe dar una respuesta desde la perspectiva del cuidado, para que así pueda poner solución a las necesidades de esta población y contribuir de forma efectiva a la mejora de su calidad de vida (27).

Los cambios en el estado de ánimo del niño enfermo son frecuentes, pueden pasar rápidamente de sentirse alegres a expresar miedo y tristeza; sin embargo, la depresión no afecta a todos los enfermos de cáncer. La bibliografía nos dice que los adolescentes con cáncer presentan niveles más elevados de depresión que los niños, lo que evidencia que la corta edad puede ser un factor de protección (27).

Los programas de educación emocional, de actividades agradables y de reestructuración cognitiva se consideran fundamentales en el tratamiento de la depresión infantil. Mediante la educación emocional se pretende enseñar al niño a detectar sus emociones, evaluar su intensidad e identificar las situaciones que las desencadenan. Para superar su estado de apatía y desolación conviene animarle a realizar actividades placenteras que le susciten emociones positivas, enseñarle habilidades sociales para vencer la soledad y promover su bienestar físico procurando que siga pautas saludables de alimentación y sueño. A través de la reestructuración cognitiva debe aprender a identificar, cuestionar y sustituir sus pensamientos negativos por patrones de pensamiento más realistas, saludables y productivos (19).

2.4.3. Efectos sociales

En el cáncer infantil resulta de gran importancia proporcionar apoyo al enfermo, no sólo por parte de los familiares y el personal sanitario sino también de la escuela y entorno más cercano. A pesar de las dificultades que surgen y que impiden que los enfermos de cáncer asistan con frecuencia al colegio, continuar con sus actividades sociales y académicas les ofrece la oportunidad de normalizar una experiencia tan estresante como es la enfermedad. Sin embargo, si perciben bajo apoyo social de sus compañeros se aumenta el riesgo de que surjan dificultades de adaptación. Por ejemplo, si el niño no interactúa con sus compañeros de clase ni participa en las actividades propuestas puede generar rechazo y evitación a asistir a la escuela.

2.5. Atención sanitaria que recibe

Cuando el objetivo asistencial es solo la curación de la enfermedad, se dejan por el camino otros parámetros necesarios del proceso de salud.

Cuando la curación es el objetivo prioritario entre otros (prevención, diagnóstico, curación, rehabilitación, acompañamiento), entonces el curar y el cuidar se hacen complementarios, y el “sanar” se vuelve más integral (15).

La hospitalización es un ejemplo directo de cómo la condición de enfermo es algo complejo, no solo el paciente se tiene que alejar de su casa, también de sus afectos, amigos, intereses, alterando el sentido del tiempo, que ahora se modifica para seguir las reglas y los ritmos de otra realidad (15). Este cambio tiene significados emotivos e intensos con posibles consecuencias que pueden perdurar en el tiempo incluso cuando se vuelve a casa (28).

Cuando el niño enferma y requiere ser hospitalizado, surge el difícil problema que supone extraerlo de su entorno habitual y de sus mecanismos de seguridad, como son su casa y su familia, para introducirlo en un medio totalmente desconocido para él, agresivo y hostil. La hospitalización es conocida como una experiencia traumática tanto para el niño como para su familia, y mucho más si se trata de una enfermedad oncológica, donde los procedimientos para combatirla forman un conjunto de actuaciones que el niño puede vivir como extrañas y amenazantes. Se rompe el equilibrio tanto para el adulto como para el niño. Los niños y adolescentes pasan por las mismas etapas que los adultos frente a una enfermedad: rabia, negación, depresión y aceptación. La mayor dificultad está en escucharlos y comprenderlos, ya que se sienten solos y necesitan calor humano (1, 15, 28).

Lo que no tenemos que olvidar cuando hablamos de cáncer infantil es que el niño enfermo, ante todo, es un niño; por este motivo, es muy importante hablar de cuidado en todos los aspectos de la vida del paciente. No solo tenemos que cuidar su salud física, tenemos que cuidar su salud psíquica, emocional, espiritual, sus necesidades como niño y como adolescente, sus derechos y sus deberes (28).

La atención que se brinda al niño debe ser integral, sin que la enfermedad monopolice la atención hacia el paciente y sin olvidar siempre la naturaleza humana de los cuidados. Debido a las características de las estancias hospitalarias el niño siente que la situación que le ha tocado vivir amenaza su vida. Por esto, adoptan una actitud, positiva o negativa, ya sea de una manera u otra repercutirá sobre la adaptación al proceso de enfermedad.

De la madurez del niño depende como se enfrentará a ello, así como de factores externos a él como son la duración de la hospitalización, el tipo y grado de enfermedad (29).

Los centros sanitarios intentan crear un ambiente lo más cercano posible a la vida cotidiana del paciente, consiguiéndose crear un ambiente de humanización en el hospital. El impacto que supone el ingreso hospitalario en un niño, queda muy bien reflejado en un estudio mediante el Diario de un niño (29):

“Os voy a contar mi historia. De cómo un día me ingresaron y dejé el colegio. De la soledad, el dolor, la rabia, la desorientación...; las transformaciones hasta de las caras de mis padres... De las caras nuevas que han ido apareciendo en mi vida, de artilugios desconocidos totalmente para mí, que hasta aquel momento sólo conocía los juguetes. La monotonía... estoy parado, no puedo moverme, estoy atado a un gotero. Tengo miedo hasta de respirar, no sea que se salga... ¡Duele tanto al ponerlo! Anduvieron buscándome la vena. Yo no me había dado cuenta de que tenía venas hasta este momento. Además las hay buenas y malas, porque la enfermera ha dicho: ¡“tiene unas venas malísimas...”! Me paso el día durmiendo. A veces me hago el dormido para que no me toquen... Tengo miedo...” “Me molestan los lloros de otros niños. Yo no lloro por fuera, pero lloro por dentro. Así nadie se entera y no vienen a ver qué me pasa. No sé cuándo saldré de aquí... Creo que no volveré al colegio.”

La atención primaria, como atención del niño y su familia en su entorno biopsicosocial, se perfila como un colaborador excelente dentro del equipo multidisciplinar, ya que recoge los conocimientos del niño y la familia previos al diagnóstico de la enfermedad, el seguimiento, el conocimiento del entorno escolar y social, y el trabajo con los hermanos y familia después del desenlace en la misma (15).

El domicilio es el lugar más apropiado para la adaptación del niño y el proceso de duelo de sus padres. Así será menor el aislamiento del niño, el medio es conocido y puede acceder a sus pertenencias, para los padres es mayor el sentimiento de utilidad, capacidad y control al compartir la responsabilidad de los cuidados y compatibilizarlos con otras responsabilidades familiares (13).

El que el niño pueda ser atendido en su domicilio al final de la vida facilitará la implicación del hermano en la situación, fortalecerá el vínculo entre hermanos, el compartir juegos y actividades conjuntas, y también la despedida (13, 15).

2.7. A nivel ético: La toma de decisiones. El menor maduro

Al niño no se le reconoce capacidad de decisión por debajo de los 16 años. Sin embargo, la realidad es que, con frecuencia, en las fases finales de su vida, opina de forma competente y sus manifestaciones se tienen en cuenta. La toma de decisiones es compartida y cada parte pone en juego sus conocimientos, sus principios y sus valores para conseguir el mejor interés del paciente. Los padres refieren que la toma de decisiones en relación al final de vida de sus hijos es de las cosas más difíciles a las que tienen que enfrentarse (30).

Diferentes estudios han mostrado que para los niños con patología oncológica es importante hablar sobre sus síntomas y de cómo se sienten, esto de alguna forma ayuda a aliviar su sufrimiento (24). Legalmente sólo los padres pueden dar el consentimiento o permiso para los tratamientos médicos de sus hijos, y los niños no tienen respaldo legal para negarse a un tratamiento que no deseen, debido a que la mayoría son considerados incapaces para tomar decisiones (24,31). Por lo tanto, las decisiones siguen discutiéndose principalmente entre padres, cuidadores de la salud y en pocas ocasiones con los niños enfermos (24).

Aquí es donde entra en juego el término del “menor maduro” (adolescencia media y adolescencia tardía), etapa en la que se han logrado conductas de madurez cognitiva y emocional, lo cual les permitiría tomar decisiones sobre su tratamiento (31). El menor maduro es un término para designar a los adolescentes menores de edad desde el punto de vista legal, pero con capacidad suficiente para involucrarse en la toma de decisiones, tanto médicas, como de otro tipo (32).

Este adquiere cada vez más importancia, dada la participación activa de los adolescentes en nuestra sociedad, y el derecho a la información sanitaria que tiene el paciente.

La literatura muestra como los niños con cáncer en etapa terminal son capaces de tomar decisiones al final de la vida que, saben que van a tener repercusiones sobre ellos mismos y en su entorno familiar, y son decisiones con consecuencias a corto, mediano o largo plazo (33), por tal razón, son los más importantes al momento de consultar decisiones a seguir en ese momento crucial (24).

Los niños que mueren por cáncer experimentan un gran sufrimiento en el último mes de vida, debido al menos a un síntoma, siendo los más comunes el dolor, la fatiga o la disnea. En este momento de la evolución de la enfermedad, la mayoría de los tratamientos no son efectivos en el control de los síntomas a pesar de ser considerados susceptibles a dicho manejo, mientras que las posibilidades de vida continúan acortándose (24). A los padres se les debe presentar las diferentes opciones de manejo al niño en fase terminal: terapia agresiva, terapia paliativa y cuidado de soporte. Tanto la familia como los pacientes deben ser incluidos en la toma de decisiones, lo cual permite un mejor ajuste a largo plazo. Es aquí cuando algunos padres prefieren el modelo de morir en casa con el apoyo de la institución hospitalaria (24).

2.8. Hablar a cerca de la muerte en oncología pediátrica

El hablar a cerca de la muerte con el niño no ha sido objeto de intensas investigaciones, a pesar de los estudios que subrayan su importancia. Antes de sugerir algunas pautas en la comunicación con el niño es necesario entender cómo adquiere un niño los conceptos de enfermedad y muerte. El conocimiento de los niveles de desarrollo de los niños y sus percepciones sobre la muerte, pueden ayudar al profesional en la valoración y dirección del caso para asesorar a los padres (13). Según diferentes estudios y autores, los niños tienen conceptos a cerca de la muerte según la edad evolutiva. Estos resultados obtenidos varían de algún año, pero son muy similares.

“Hablar de la muerte al final de la vida: El niño con cáncer en fase terminal” (1)

EDADES	SIGNIFICADO
<i>De 0 a 2 años</i>	La muerte no es un concepto real ni formal, se percibe como separación o abandono. Hay protesta y desesperación ante la interrupción en el cuidado.
<i>De 3 a 6 años</i>	El niño desarrolla su pensamiento prelógico: creencias mágicas y egocéntricas. La muerte es reversible o temporal. Se percibe como castigo, el niño puede sentirse responsable de ella.
<i>De 7 a 11 años</i>	El niño desarrolla un pensamiento lógico. El concepto de muerte va tomando una gradual consciencia de irreversibilidad y de final, pero por enfermedad específica o herida no biológica. La muerte en sí misma, específica de él mismo o de un ser querido, es difícil de comprender. Ya existe un razonamiento concreto y una capacidad de establecer relaciones causa-efecto.
<i>>12 años</i>	El niño ya tiene un pensamiento abstracto con un razonamiento filosófico de la muerte. Comprende que es irreversible, universal e inevitable. Todo el mundo, incluso uno mismo, va a morir, tarde o temprano. Aunque la propia muerte se percibe muy lejana, hay un periodo crítico de aceptación. Se tiene miedo a lo que puede pasar antes de la muerte.

A lo largo de este artículo se habla de datos interesantes como que los niños entre los 3 y los 6 años tienen más información sobre la muerte que los niños de 7 a 11 años. La causa de este hecho recae en el concepto mágico y de fantasía que tienen de la muerte los niños más pequeños, lo que hace más fácil hablar a cerca de esto.

Del Rincón C, Martino R, Montalvo G. En el artículo cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico describen que Piaget en su libro “La

representación del mundo en el niño” habla que hasta los 2 años el niño no tiene ningún concepto de muerte. A partir de los 2 a 7 años, los niños conciben la muerte como un proceso reversible, entre los 7 y 12 años el niño probablemente entiende la permanencia de muerte y puede sufrir por el miedo al abandono y los miedos de mutilación del cuerpo.

El adolescente tiene el concepto de muerte como el adulto y, sobre todo, sufre por la pérdida de control sobre su cuerpo. El enfoque de Piaget es descriptivo-cronológico, es decir, el concepto de muerte varía de acuerdo a la edad y solo después de los 11 años se interioriza, se razona y se comprende su carácter irreversible.

Otros autores como Nagy M. en *The child's theories concerning death* y Bluebond-Langner M, DeCicco A. en *Children's views of death* defienden que la adquisición del concepto de muerte varía en cierta medida por valores culturales y por las experiencias del niño que le capacitan para integrar y sintetizar la información acelerando el desarrollo de los conceptos y las percepciones de los niños sobre la muerte inminente.

La muerte se afronta de manera diferente dependiendo de la madurez cognitiva. Los niños entienden los conceptos de enfermedad y muerte en diferentes etapas, dependiendo de su nivel evolutivo más que de su edad cronológica. La edad del niño puede ser menos importante que el estilo de comunicación de la familia, la capacidad individual de entender y procesar la información sobre la enfermedad y su pronóstico, y la relación del niño con el equipo sanitario (13).

2.8. Cuidados paliativos

2.9.1. Conceptualización

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como una estrategia que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se tienen que enfrentar al problema asociado a una enfermedad amenazante para la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento con la identificación, la evaluación y el tratamiento precoz del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (34). Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual.

El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares (35).

2.9.2. Cuidados paliativos en el ámbito de la pediatría

Los CCPP (cuidados paliativos pediátricos) incluirían a aquellos niños y adolescentes que se enfrentan a enfermedades severas con posible pronóstico de muerte. Suponen el cuidado total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, e implican también el apoyo a la familia (36, 37). La tasa de prevalencia estimada para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos es de 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0- 19 años (15 por cada 10.000 si se excluyen las muertes neonatales). En todos los estudios, aproximadamente un 30% padece cáncer; el 70% restante comprende una combinación de patologías, principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas (34,38).

El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias, de acuerdo con sus valores, independientemente de dónde esté ubicado el paciente. Los cuidados paliativos son una forma de ejercer la medicina centrada en las personas. Y las personas son el niño, la familia y los profesionales que los atienden. Considerar que tratamos con personas ayuda a entender la multidimensionalidad inherente al hecho de ser persona. El paciente es un todo que padece una enfermedad que afecta a todos los ámbitos de su vida: a su cuerpo, a sus emociones, a sus creencias, a sus valores, a sus relaciones sociales, a su mundo de vínculos, a su familia. Atender correctamente a este niño enfermo exige tener en cuenta no solo lo que le pasa, sino lo que para él es importante (35, 36, 39).

Los CCPP nacieron alrededor del paciente con enfermedad oncohematológica en situación terminal. Sin embargo, en la actualidad, dirigirse únicamente a este colectivo sería dedicarse a un pequeño grupo de pacientes perdiendo una amplia serie de niños que podría beneficiarse de los mismos. Como hemos nombrado anteriormente, en los países desarrollados los niños fallecen por acontecimientos agudos y sus secuelas (por ejemplo, tras un accidente de tráfico), enfermedades derivadas del periodo neonatal y enfermedades

crónicas (entre las que destacan el cáncer, las enfermedades neurológicas, neumológicas y cardiológicas) (12,15). Los CCPP comienzan cuando la enfermedad es diagnosticada y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento específico para la enfermedad de base y estos pueden ser realizados en hospitales u otros centros sanitarios, así como en el domicilio del niño (13, 32, 37).

Los Cuidados Paliativos proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas que causan sufrimiento, afirman la vida y contemplan el morir como un proceso normal, no pretenden adelantar ni posponer la muerte, integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente, ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta la muerte, proporcionan un sistema de apoyo para ayudar a las familias a sobrellevar la enfermedad del paciente y su propio duelo, emplean una estrategia de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo el apoyo psicológico al duelo. Si está indicado, mejoran la calidad de vida y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad (34, 40). Son aplicables en las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida, como la quimioterapia o radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para entender y manejar mejor las complicaciones clínicas que causan sufrimiento (34,37, 41).

Es importante establecer una diferencia entre cuidados “paliativos” y cuidados “terminales”. Los cuidados “terminales” se refieren a los cuidados del paciente y la familia circunscritos al periodo en el que se ha suspendido el tratamiento curativo y la muerte es inminente (semanas, días, horas). Si se interpreta de forma errónea tiene un grave impacto en los criterios de inclusión, en las necesidades específicas y en la forma en la que se ofrecen los servicios, especialmente en el sector pediátrico. Debe señalarse que no todos los niños con una enfermedad amenazante para la vida necesitan cuidados paliativos de forma continuada a lo largo del curso de la enfermedad (34, 35).

En la infancia, las situaciones que requieren cuidados paliativos son distintas que en los adultos, son múltiples y variadas, la duración de los cuidados paliativos es variable y difícil de predecir.

Las enfermedades con frecuencia son hereditarias (pueden afectar a varios miembros de la misma familia) y raras; son enfermedades que limitan o amenazan la vida. Una enfermedad que limita la vida se define como una situación en la que, la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente. Una enfermedad que amenaza la vida es la que tiene una alta probabilidad de muerte prematura pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta (38, 42, 43).

Podemos clasificar a los niños candidatos a cuidados paliativos pediátricos en 4 grupos de acuerdo al documento “Guía para el desarrollo de los servicios de cuidados paliativos pediátricos”, realizada por la asociación para niños con situación que amenaza la vida o situación terminal y sus familias (Association for children with life-threatening o terminal conditions and their families) junto con el Royal College de pediatría y salud infantil del Reino unido (36).

El grupo 1 corresponde a niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible pero puede fracasar y, para los cuales, el acceso a los cuidados paliativos puede ser necesario junto a las tentativas curativas y/o si el tratamiento fracasa (cáncer, fallo orgánico del corazón, hígado o riñón, infecciones).

El grupo 2 incluiría a los niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales, como en el caso de la fibrosis quística, VIH/SIDA, prematuridad extrema.

El grupo 3 sería el de niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse, frecuentemente, durante varios años. Ejemplos como trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado.

Y por ultimo encontraríamos *el grupo 4*, donde estarían los niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, con complejas necesidades sanitarias, que, frecuentemente, producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte

prematura. Niños con parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, lesiones cerebrales o de la medula espinal.

La familia, en esta situación, constituye un pilar fundamental en la relación terapéutica. La familia intenta definir y defender lo que considera mejor para el niño. La perspectiva de ésta, en ocasiones, es distinta de la de los profesionales cuando se intenta definir el mejor interés del paciente. Cuando se plantea la posibilidad de instaurar tratamientos nuevos, suspender los que están en curso o realizar tratamiento de soporte exclusivamente, las opiniones de unos y otros pueden ser diferentes (24) (35).

El desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos es una tarea pendiente en la Pediatría. En Europa, recibir cuidados paliativos está considerado un derecho (30) y el papel de la enfermera es de suma importancia en el paciente pediátrico con una neoplasia, no sólo por ser la que ejecuta directamente gran parte del tratamiento, sino por su papel para influir positivamente en cada una de las áreas del cuidado del paciente. Por todo esto, es importante incluir siempre al personal de enfermería en el equipo de cuidados paliativos (35).

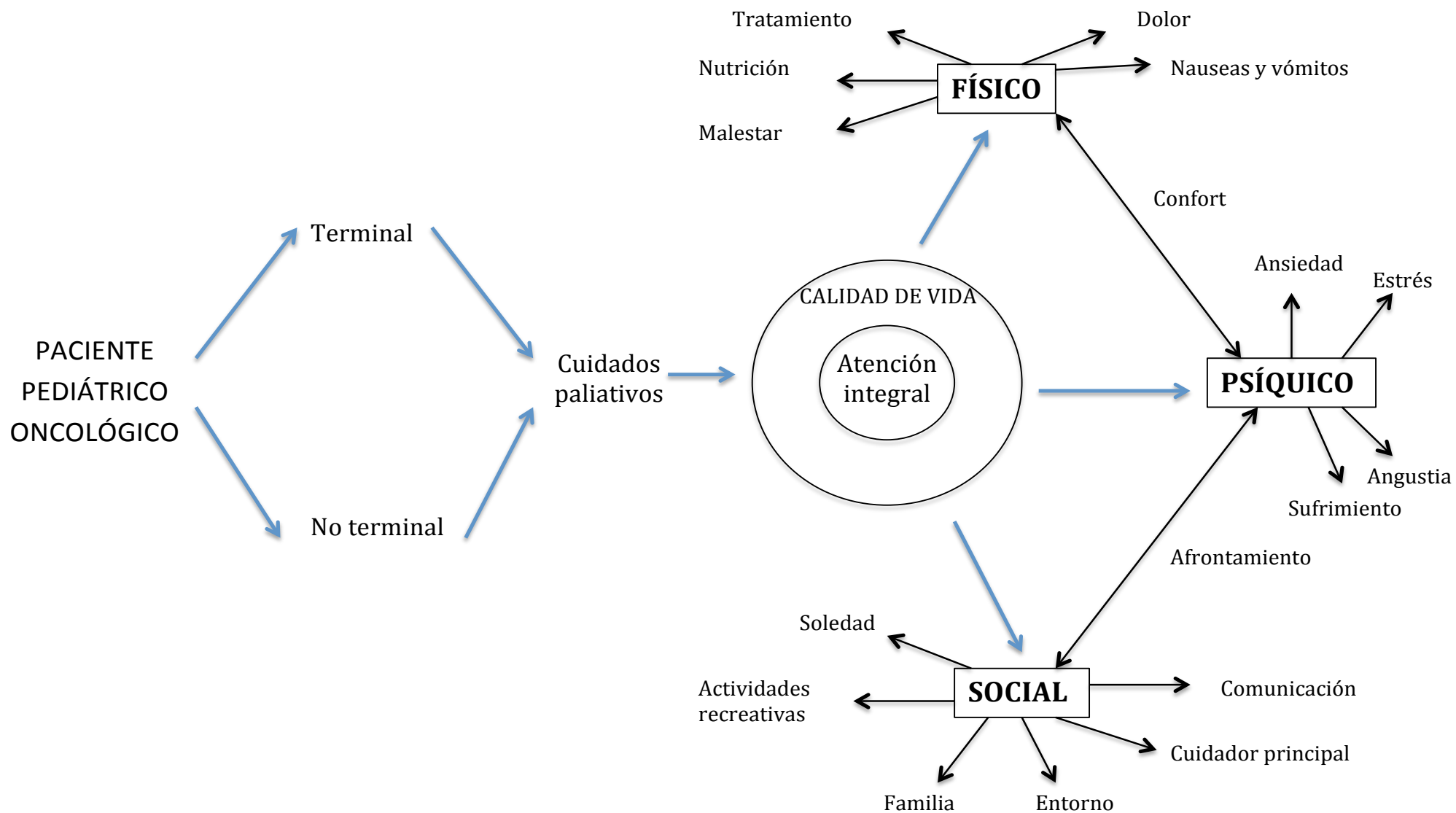


Figura 6: Atención integral al paciente pediátrico oncológico

2.9.3. Instrumentos de medida de la calidad de vida y bienestar en cuidados paliativos en oncología pediátrica

De acuerdo con la bibliografía, el concepto de calidad de vida ha variado a lo largo del tiempo. La OMS define la calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses” (45).

Dentro de la literatura pediátrica, la calidad de vida se define como multidimensional e incluye el funcionamiento social, físico y emocional del niño y, si es necesario, de su familia.

En un principio tanto la salud como la calidad de vida en la infancia y la adolescencia eran medidas con indicadores indirectos de los datos epidemiológicos de morbi mortalidad. Más concretamente en la última década del siglo XX y en los años posteriores del siglo XXI se comienza a estudiar la calidad de vida relacionada con la salud como un concepto holístico, multidimensional e integral, donde por primera vez se tiene en cuenta la percepción del niño sobre su bienestar.

2.9.3.1. Instrumentos de medida de la calidad de vida (46):

- **ECVNO. Escala de calidad de vida para niños oncológicos.** (Exposito,1996). Los factores que mide son: Aislamiento, Carencia emocional, Sufrimiento emocional, Obstáculos para relacionarse. Responden los niños. (Utilizado para evaluar CVRS en niños con leucemias de varios tipos, linfomas de Ewing, osteosarcomas, linfomas de Hodgkin, linfomas de Burkitt, tumores cerebrales). Tiene 19 ítems. DE 6 A 18 AÑOS
- **PCQL-32, Pediatric Cancer Quality of Life-32** (Varni, 1998) Valora síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento, el funcionamiento físico,

funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar. Tiene 32 ítems. Hay versión para niños y versión para padres. DE 8 A 18 AÑOS

- **POQOLS: Pediatric oncology quality of life scale.** Valora funciones y habilidades físicas de rutina, angustia emocional y conductas externas, respuesta al tratamiento. Versión para padres. 21 ítems. DE 3-18 AÑOS
- **QOLCC: Quality of life in childhood cancer.** Valora función física, función psicológica, función social, síntomas relacionados con la enfermedad o el tratamiento, función cognitiva. Versión para niños (7-12 años), para adolescentes (13-18 años) y para padres. 34 ítems

2.9.3.2. Instrumentos de medida del dolor

Antes de iniciar cualquier tipo de tratamiento para el dolor es necesaria su identificación y valoración, teniendo en cuenta que el dolor es una percepción subjetiva y que debe ser, preferentemente auto declarado, ya que algunos estudios indican que los profesionales sanitarios y los cuidadores de los niños tienen a valorar más bajo el dolor cuando es observado por ellos. Por tanto, siempre que el niño pueda hacerlo, la valoración del dolor deberá ser auto declarada (47).

Si el niño no tiene capacidad para auto declarar su dolor (por razones de edad, capacidad cognitiva o verbal, patología, sedación u otros motivos), la valoración más próxima a la que pueda hacer el niño la hará su cuidador principal y en segundo lugar los profesionales de la salud. Para ello es necesaria una buena comunicación entre los profesionales y los cuidadores de los niños.

Según su edad, el niño manifiesta el dolor de diferente modo. Los recién nacidos (hasta 1 año de edad) se mueven menos de lo normal, lloran con más frecuencia y están muy inquietos, pueden estar pálidos y sudorosos cuando tienen dolor, no comen todo lo que comen normalmente y lloran si se les toca o se les mueve.

Los niños entre 1 y 3 años con dolor, al igual que los recién nacidos, pueden llorar más de lo normal, están inquietos y se mueven menos de lo normal. Pueden mostrar signos que sugieran la localización del dolor, aunque no pueden afirmar explícitamente cuando tienen dolor.

Los niños entre 3 y 6 años (preescolares) no siempre verbalizan su dolor. Se les puede preguntar por la localización del mismo y, si es necesario ayudarles presentando una figura de un cuerpo para que indique la zona dolorosa. Después de la determinación de la presencia y la localización, es necesario determinar el nivel del dolor con alguna de las escalas disponibles para esta edad.

Los niños entre 6 y 12 años son capaces de verbalizar y medir la intensidad del dolor. Pueden manifestar signos físicos y estar influenciados por creencias culturales. Los adolescentes presentan reacciones similares a los adultos. Pueden tener problemas de sueño, pérdida de apetito, evitar a los amigos o la familia, estar nerviosos o enfadados y, sin embargo, aparentar tranquilidad. A veces no dicen cuando tienen dolor por miedo a la adicción a los narcóticos (47). Para medir la intensidad del dolor se utilizaran instrumentos validados. Una validación correcta implicara haber evaluado todos los aspectos posibles sobre fiabilidad y validez. Igualmente su adaptación cultural y de contexto y otros aspectos del instrumento.

Lo recomendable es que los instrumentos a utilizar para medir la intensidad del dolor sean auto cumplimentados, muy visuales, sencillos, breves de cumplimentar, adecuados a las características del niño (desarrollo cognitivo, emocional y lenguaje), utilizados a intervalos regulares y sistemáticamente registrados (47).

Por lo que, teniendo en cuenta las características de las escalas y la edad de los niños, se recomienda la utilización de las siguientes escalas, por su sencillez y facilidad de uso, hasta que se disponga de instrumentos validados en castellano y en niños con cáncer (47).

- Niños que puedan auto declarar el dolor:

- **EVA (escala visual analógica)**

Esta escala consiste en una línea horizontal de 10 cm, en cuyos extremos se sitúan los niveles extremos de dolor, el lado izquierdo corresponde a la categoría “sin dolor” y el lado derecho a la categoría “máximo dolor”. Una vez comprobado que el niño comprende la escala, se le indica que sitúe en la línea el punto que indique la intensidad del dolor que siente.

Sin dolor _____ Máximo dolor

- **EN (escala numérica)**

Similar a la anterior, consiste en una serie numérica de cero a diez, en cuyos límites se sitúan los niveles extremos de dolor, el lado izquierdo corresponde al valor 0 e indica la ausencia de dolor y en el lado derecho se sitúa el valor 10, que corresponde al máximo dolor. Una vez que se ha comprobado que el niño comprende la escala, se le pide que seleccione el número que mejor refleje la intensidad del dolor que padece.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sin dolor _____ Máximo dolor

Aunque no han sido validados, se recomiendan los siguientes puntos de corte para valorar la intensidad del dolor: No dolor (puntuación = 0), dolor leve (puntuación = 1-3), dolor moderado (puntuación = 4-6), dolor intenso (puntuación = 7-10).

- **EC (escala categórica)**

Se puede utilizar cuando el niño no es capaz de cuantificar numéricamente la intensidad de su dolor. Una vez comprobado que el niño comprende la escala, se le pide que seleccione la categoría que mejor se corresponda con su nivel de dolor.



- **Escala Wong-Baker**

Por último, esta escala es la que podemos utilizar con niños más pequeños. Esta formada por dibujos de una cara, generalmente hechos por niños, expresando diferentes niveles de dolor para que el niño elija la cara que mejor represente el dolor que siente. La cara mas feliz corresponde a la ausencia de dolor y la mas triste al máximo dolor.



Número de carita	Dolor
0	Sin dolor
1	Duele sólo un poco
2	Duele un poco más
3	Duele aún más
4	Duele mucho
5	Duele tanto como puedas imaginar

- Niños que no puedan auto declarar el dolor (47):

Los cuidadores de los niños o los profesionales observaran la expresión facial, el movimiento de las piernas, la actividad, el llanto y la capacidad para consolarle.

Todos estos signos quedan reflejados en la escala **FLACC** (FACE, LEGS, ACTIVITY, CRY AND CONSOLABILITY)

Tabla 11: Escala FLACC (face, legs, activity, cry, consolability)

Categoría		0	1	2
Face (F)	Expresión facial	Normal	Gestos	De aflicción
Legs (L)	Piernas	Relajadas	En movimiento	En flexión
Activity (A)	Actividad	Normal	En movimiento constante	No se mueve
Cry (C)	Llanto	Ausente	Se queja	Presente
Consolability (C)	Consuelo	No requiere	Se puede distraer	Inconsolable
Puntuación FLACC		Dolor		
0		Sin dolor		
1 - 2		Duele sólo un poco		
3 - 4		Duele un poco más		
5 - 6		Duele aún más		
7 - 8		Duele mucho		
9-10		Duele tanto como puedas imaginar		

Tabla 12. Escalas para la evaluación del dolor en relación a la edad

Edad	Evaluación	Escala
0-3 años	Escalas fisiológico conductuales	FLACC
3-6 años	Escalas fisiológico conductuales o de colores o dibujos faciales	FLACC Escala facial
6-12 años	Escalas numéricas, analógico-visuales o de colores	Escala facial Escala visual análoga EVA
>12 años	Escalas numéricas, analógico-visuales o verbales	Escala visual análoga EVA

EVA: escala visual análoga; FLACC: face, legs, activity, cry, consolability.

EDAD NIÑO	Expresiones de dolor que puede mostrar el niño
<1año	<ul style="list-style-type: none"> - Mostrar rigidez del cuerpo o agitación: puede tener la espalda arqueada - Mostrar expresiones faciales de dolor (ceño fruncido, ojos firmemente cerrados, boca abierta y con “forma cuadrada” - Tener llanto intenso/alto y ser difícil de consolar - Aproximar las rodillas al pecho - Mostar hipersensibilidad o irritabilidad - Comer poco, no ser capaz de dormir
>1-<3 años	<ul style="list-style-type: none"> - Estar agresivo verbalmente, llorar intensamente - Mostrar un comportamiento regresivo o retraído - Mostrar resistencia física con ademan de “empujar” la fuente del estímulo doloroso lejos una vez que se ha aplicado - Proteger el área dolorosa del cuerpo - No ser capaz de dormir
>3-<6 años	<ul style="list-style-type: none"> - Verbalizar la intensidad del dolor - Ver el dolor como castigo o interpretar que puede haber beneficios secundarios asociados al dolor - Mover brazos y piernas y/o estar poco cooperativo - Ademán de “empujar” la fuente del estímulo doloroso lejos antes de que se aplique - Necesitar restricciones físicas - Agarrarse a los padres, enfermera u otra persona - Solicitar apoyo emocional (abrazos, besos) - No ser capaz de dormir
>6-<12 años	<ul style="list-style-type: none"> - Verbalizar el dolor y utilizar una medida objetiva del dolor

	<ul style="list-style-type: none"> - Estar influenciado por creencias culturales - Mostar comportamientos dilatorios (ej. “ espera un minuto, “no estoy listo” - Tener rigidez muscular, puños y dientes apretados, nudillos blancos, extremidades contraídas, rigidez del cuerpo, ojos cerrados o ceño fruncido - Incluir todos los comportamientos de los niños de entre 3 y 6 años - Experimentar pesadillas relacionadas con el dolor, no ser capaz de dormir
> 12 años	<ul style="list-style-type: none"> - Localizar y verbalizar el dolor - Negar el dolor en presencia de sus compañeros - Presentar cambios en los patrones del sueño o del apetito - Estar influenciado por creencias culturales - Mostar tensión muscular - Mostrar un comportamiento regresivo en presencia de la familia

3. Justificación

Nadie está preparado para recibir una noticia como esta, la palabra cáncer, el gran tema tabú en la sociedad actual que genera un fuerte impacto, tanto en la persona que lo padece, como en su familia y el personal de salud responsable de sus cuidados. Cuando hablamos de cáncer infantil pensamos, “¿por qué a ellos?”, esos pequeños superhéroes que tienen energía para parar el mundo, que tienen toda una vida por delante y de repente una noticia de semejante magnitud hace que todo cambie.

El paciente oncológico pediátrico, no tenemos que olvidar que es un niño, un niño que va a la escuela, que tiene su círculo de amistades más cercanas con las que juega, ríe, canta, dibuja, baila, etc. Al fin y al cabo un niño que lo que tiene que hacer a lo largo de la infancia es disfrutar, crecer sano y ser feliz. Sin embargo, este grupo de niños tiene que cambiar muchas de estas cosas por un nuevo entorno, manifestaciones de la enfermedad que su cuerpo no había experimentado antes, o la separación de sus relaciones sociales.

Actualmente en el contexto español, hay una escasez de recursos dirigidos a los cuidados paliativos pediátricos. A finales del siglo XX nace la primera unidad de cuidados paliativos pediátricos en el hospital Sant Joan de Deu, en Barcelona y progresivamente se han ido creando nuevas unidades de atención y servicios de soporte, que bien responden a las necesidades de este grupo poblacional tan vulnerable, pero que continúan siendo una asignatura pendiente ya que no son representativos los esfuerzos que realiza el equipo multidisciplinar que ofrece sus mejores cuidados.

Con la realización de este trabajo se pretende conseguir y garantizar una atención integral en los cuidados paliativos brindados al paciente pediátrico oncológico y sus familias, tanto en el ámbito hospitalario como en el propio domicilio. El diseño de una intervención de enfermería capaz de incidir sobre todos aquellos aspectos físicos, psicológicos y sociales del niño vulnerados como consecuencia de la enfermedad, permitirán su estabilidad biopsicosocial y una mejora de la calidad de vida relacionada con la salud de estos pequeños valientes.

4. Objetivos

4.1.Objetivo general

- Mejorar la calidad de vida relacionada con la salud en el paciente oncológico pediátrico a partir de una intervención de enfermería basada en la atención integral en cuidados paliativos pediátricos, dirigida a los niños de 5 a 10 años de edad ingresados en la unidad de oncología pediátrica del Hospital Materno Infantil Miguel Servet de Zaragoza e incluidos en el Programa de Atención Domiciliaria con Equipos de Soporte.

4.1.1.Objetivos específicos

- Evaluar la efectividad de la intervención en términos de calidad de vida y control de los síntomas más frecuentes de la enfermedad, tales como dolor, fatiga, ansiedad, náuseas y vómitos.
- Identificar qué síntomas asociados a la enfermedad y/o tratamiento mejoran de forma significativa tras la implementación de la intervención.
- Favorecer el vínculo con el entorno más inmediato del paciente pediátrico oncológico a través de la comunicación y la expresión de sentimientos, y valorar los efectos de la intervención en el núcleo familiar.

5. Metodología

5.1 Población a la que va dirigida

5.1.1. Población diana

Pacientes oncológicos en edad pediátrica de 5 a 10 años de edad (ya que a partir de esa edad ya son capaces de proporcionar una información clínica relevante y consistente sobre su experiencia con los síntomas, y porque los niños de entre 5 y 10-11 años son los que experimentan un mayor conjunto de síntomas) ingresados en la

unidad de oncología pediátrica del Hospital Materno Infantil Miguel Servet de Zaragoza, o en su propio domicilio con soporte del Equipo de Atención Domiciliaria de la Comunidad Autónoma de Aragón. Quedarán excluidos de la intervención aquellos pacientes que el proceso oncológico curse con otras patologías asociadas que impliquen cierto grado de deterioro cognitivo.

5.1.2. Profesionales a los que va dirigido

A fin de poder dar respuestas a las necesidades de este grupo de población, la intervención propuesta se dirige al equipo multidisciplinar responsable del cuidado del paciente oncológico, con especial atención al profesional de enfermería.

5.2. Preguntas de la intervención

Durante el proceso de elaboración del presente Trabajo Final de Grado, son varias las preguntas preliminares que han permitido definir y centrar el objetivo de investigación. Se exponen a continuación:

- ¿Qué nivel de calidad de vida tiene el paciente oncológico pediátrico?
- Como consecuencia de su enfermedad, ¿De qué manera y en qué medida se ve afectado su ámbito social?
- En el día a día del paciente oncológico pediátrico, ¿Cómo afectan las manifestaciones de los diversos síntomas secundarios a la enfermedad?
- En esta situación de enfermedad, ¿Qué es lo que realmente quieren o les apetece hacer a estos niños?
- ¿Qué actividades podría realizar el paciente oncológico pediátrico tanto desde su propia casa como desde el centro hospitalario?
- ¿Qué posibles intervenciones pueden dirigirse a la atención del paciente oncológico pediátrico en cuidados paliativos?
- ¿Qué edades son susceptibles de intervenciones en materia de cuidados paliativos en oncología pediátrica?

5.3. Metodología de búsqueda

BASES DE DATOS	PALABRAS CLAVE (y descriptores)	ARTÍCULOS RECUPERADOS	LÍMITES
Pubmed	Quality of life AND oncology nursing AND child	20	10 Years and free full text
Pubmed	Palliative care AND oncology nursing AND pediatric nursing	11	10 Years and free full text
Pubmed	Epidemiology AND oncology AND child	8	10 years and free full text
Biblioteca Cochrane	Childhood cancer	327	(Sin límites)
Cuiden	(Calidad de vida) AND (oncología) AND (pediátrica)	12	2010-2016
Science Direct	Childhood cancer	284	2005-20016
Google Académico	Cuidados paliativos enfermería oncología pediátrica	1600	2005-2016 Artículos en Español
Google Académico	Prevalencia, incidencia, mortalidad cáncer infantil España	2720	2010-2016 Artículos en Español

6. Síntesis de la evidencia encontrada

Tras una búsqueda en las diferentes bases de datos existentes, la evidencia encontrada para la realización de nuestro marco teórico nos indica la magnitud de este problema y lo importante que es trabajar con esta población tan vulnerable ante una enfermedad de este tipo. Es necesaria una actuación a nivel interdisciplinar que abarque y trate las necesidades que resultan alteradas en el proceso de enfermedad de estos niños.

El cáncer infantil constituye la primera causa de muerte por enfermedad en la población pediátrica en los países desarrollados y la segunda causa de muerte mas frecuente en niños mayores de un año, después de los accidentes. Este tipo de diagnósticos supone una auténtica crisis, que produce un corte súbito en la vida de la familia afectada por lo que debe ser considerada como una enfermedad familiar (2,8).

Cuando la enfermedad afecta a un niño en plena etapa de crecimiento y desarrollo se ven afectadas múltiples esferas de su vida. Para el niño supone un cambio radical en su entorno y actividades normales (jugar, estudiar, relacionarse con compañeros o amigos etc.). Físicamente debe soportar el malestar tanto por la enfermedad como por las pruebas diagnósticas y tratamientos; psíquicamente sufre la ansiedad ante el nuevo medio que le rodea y problemas de imagen corporal (caída del pelo, aumento o disminución de peso, a veces, amputaciones o cirugía deformante), sentimientos de tristeza, frustración o culpa, y la esfera social la cual hace referencia a como se ve modificado su entorno, la relación con su familia y amigos (19)

Es muy importante saber encontrar una estabilidad entre todos estos aspectos para así poder conseguir una mejora de la calidad de vida del niño y su familia y lograr que este niño pueda vivir de la mejor manera posible el proceso de enfermedad.

7. Intervención

El control de síntomas es una parte esencial de la atención integral al niño enfermo de cáncer o que recibe cuidados paliativos pediátricos. La intervención que se va a llevar a cabo en este proyecto podríamos decir que es una terapia complementaria al tratamiento que estos niños reciben, y donde su objetivo es la mejora de la calidad de vida y el alivio del sufrimiento en todas sus dimensiones mediante la realización diaria de diferentes actividades que el propio niño escogerá.

Consistirá en una actividad que se realizará una vez al día durante 16 días. Se podrá hacer desde la unidad de hospitalización de oncología pediátrica o bien desde el propio domicilio con la ayuda de los padres. Se trata de un puzle formado por 16 piezas, de manera que se extraerá una pieza por cada día de duración de la intervención, y donde el niño será el participe y el protagonista, finalizando con la construcción del puzle completo. Jugará cuando y donde le apetezca y cada día, en un momento en el que el niño esté tranquilo, animado y motivado, cogerá una pieza del puzle, de forma aleatoria. Dichas piezas se dividirán en tres colores, azul, verde y amarillo, cada uno de ellos corresponderá a un ámbito temático. En la parte delantera de la pieza del puzle se presenta un dibujo que describe un síntoma de la enfermedad, y la parte trasera contiene una breve descripción de la actividad que tendrá que desarrollar el niño durante ese día.

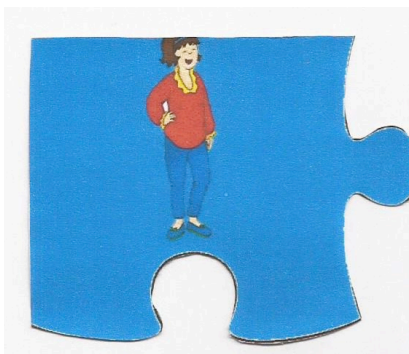
Las piezas de color verde corresponden al ámbito y los aspectos físicos-biológicos, donde se recogerán una serie de intervenciones y actividades que tendrá que ejecutar el niño, dirigidas a controlar aspectos como el dolor, las náuseas y vómitos relacionados con el tratamiento o prevenir anorexia, entre otros. Las piezas de color amarillo hacen referencia a los aspectos psicológicos, tales como la ansiedad, la angustia, la fatiga y el confort, la depresión o tristeza, y el afrontamiento. Y por último las piezas de color azul hacen referencia a los aspectos sociales como la comunicación con el entorno, la figura del cuidador principal y el fomento de la relación con familiares y amigos, la participación en actividades recreativas y evitación de la soledad.

Con la realización de esta intervención, llamada **“una necesidad que cubrir, un mundo por descubrir”**, se intentará llegar a conseguir la mejora de la calidad de vida del paciente pediátrico oncológico que recibe cuidados paliativos, y que así aprenda técnicas o formas de controlar sus síntomas y otros aspectos de su vida para poder vivir y llevar de la mejor manera posible el proceso. Esta intervención no solo servirá para el presente si no que también le ayudará a largo plazo y de cara al futuro. Todo esto tendrá lugar mediante una atención integral que establezca los diferentes aspectos biopsicosociales que se ven alterados como consecuencia de la enfermedad.

“UNA NECESIDAD QUE CUBIR, UN MUNDO POR DESCUBRIR”

Las piezas **azules** hacen referencia a la esfera social del niño

Pieza 1



La familia es un factor protector para el desarrollo de la resiliencia, y dentro de la familia, el principal rol promotor lo constituye la madre como cuidadora principal. Se propondrá la realización de diversas actividades de ocio del niño junto con su cuidador principal. Actividades donde puedan pasar tiempo juntos tanto dentro como fuera del hospital, y donde ambos puedan llevar a cabo la expresión de sentimientos y emociones.

¿Por qué le estas agradecido a tu madre/padre/cuidador?/

¿Porque le estas agradecido a tu hijo/hija? ¿Por qué es importante para ti?

Pieza 2



La familia es la mayor red de apoyo. El pasar la mayor parte del tiempo rodeado con sus familiares le permitirá al niño continuar con la vida cotidiana previa al diagnóstico, favorecerá la interacción con familiares, allegados y padres, lo que les ayudará verbalizar sus sentimientos y preocupaciones. Realizar alguna excursión o viaje donde al niño le apetezca y así romper con la rutina diaria

Pieza 3



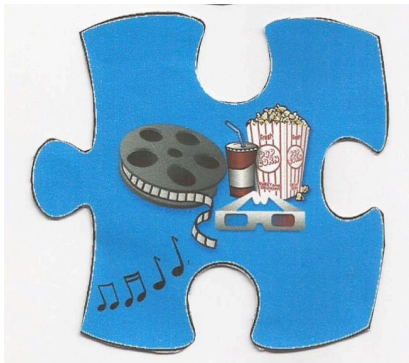
Que sus amigos puedan ir a visitarle siempre que quieran y puedan compartir tiempo de juego, que puedan hacer actividades del colegio juntos, tales como que los amigos le expliquen actividades o cosas nuevas que hayan aprendido o que desde el colegio se organicen actividades entorno al aprendizaje para hacer que así el niño se sienta cerca de su entorno social.

Pieza 4



Comunicarse, permitir la expresión de sentimientos y emociones junto con los demás compañeros, amigos o familiares. Que el niño cuente como se siente, y rodeado de su entorno mas cercano encuentre el respaldo suficiente para superar los peores momentos

Pieza 5



La realización de actividades recreativas es muy importante, sobre todo para la distracción del niño. Que vea películas, escuche música, juegue a videojuegos, pinte, lea, etc. Con sus amigos, hermanos o con otros pacientes siempre que el quiera

Pieza 6



Evitar la soledad y el aislamiento. Realizar talleres de diversas actividades (talleres de risoterapia, talleres de deporte y actividades, etc), promoviendo las relaciones sociales junto con los demás niños ingresados (cuando este en el hospital) y con sus amigos (cuando este en casa). En definitiva que nunca se encuentre solo, que se sienta querido

Las piezas **verdes** hacen referencia a la esfera biológica del niño

Pieza 7



En lo que se refiere al dolor, utilizar técnicas distractoras, el uso de la imaginación y el entrenamiento en relajación/ respiración, considerados elementos terapéuticos esenciales para aliviar el dolor y reducir la ansiedad

Pieza 8



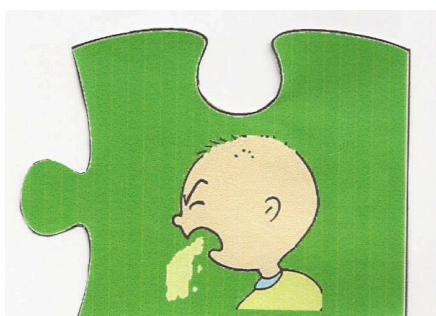
Ese día, en el que se encuentre con menos hambre, que el sea participe en la cocina, que se realicen platos divertidos o sus platos de comida favoritos. Hacer actividades como compartir las comidas con los amigos y familia, tomar snacks nutritivos durante el día, comer variedad de alimentos equilibrados, o descansar antes de las comidas

Pieza 9



Aquí haríamos lo que llamamos un juego terapéutico. Le explicaríamos a modo educativo, en forma de cuento por ejemplo, para que sirva la medicación y los tratamientos a los que se somete. Esto les dará seguridad y control, por lo que disminuirá las consecuencias negativas, y contribuirá a reducir el malestar físico. Ejemplo: Cuento **Vamos a quimioterapia**

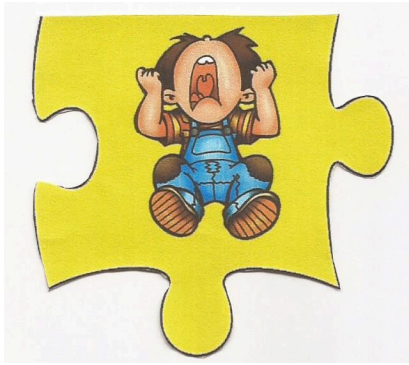
Pieza 10



En cuanto a las nauseas y vómitos relacionados con el tratamiento, haremos uso de la imaginación, ya que así se desvía la atención a un lugar o imagen agradable y relajante. Escuchará música relajante o verá fotos que le gusten o le traigan buenos recuerdos

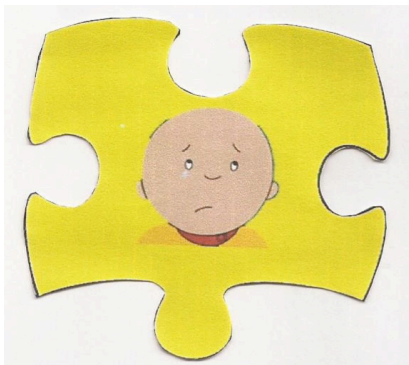
Las piezas **amarillas** hacen referencia a la esfera psicológica del niño

Pieza 11



Ante situaciones de ansiedad y estrés utilizaremos la relajación y distracción . Pensar en recuerdos pasados que le hagan feliz, ver fotografías, escuchar música que le guste etc.

Pieza 12



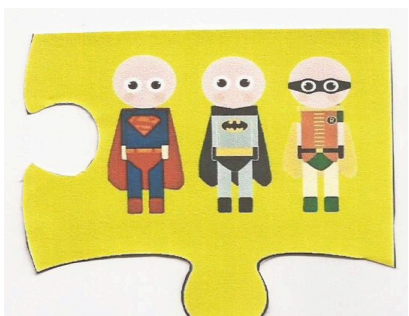
Cuando el niño esté triste, animarle a realizar actividades placenteras que le susciten emociones positivas. Que identifique, cuestione y sustituya sus pensamientos negativos por patrones de pensamiento más realistas, saludables y productivos

Pieza 13



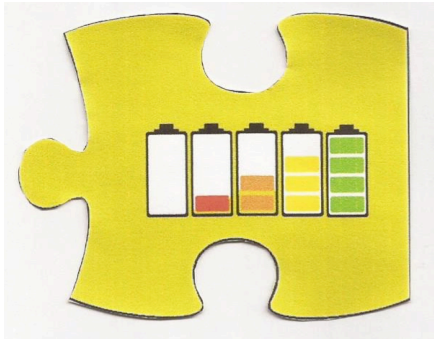
En cuanto al sueño y confort, planear actividades con sus periodos de descanso correspondientes, limitando las siestas a 20-30 minutos. Evitar actividades que estimulen al niño antes de dormir, mantener un descanso regular, hacer ejercicios de relajación antes de dormir (ejercicios respiratorios con música tranquila de fondo)

Pieza 14



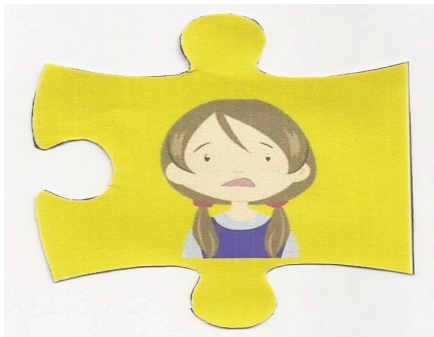
El afrontamiento. Lo principal es que el niño sepa que va a superar la enfermedad, que sienta el apoyo por parte de su familia, profesionales sanitarios, y sobre todo que se sienta motivado. Rellenar papeles con frases motivadoras y colgarlas en su habitación.
“Los verdaderos superhéroes son los que luchan cada día por la vida”

Pieza 15



En relación a la falta de energía, destaca la distracción, que pretende desviar la atención de la sensación de fatiga dirigiendo ésta hacia otros estímulos, como la lectura de un libro, la música o el juego. También es recomendable enseñar al niño a planificar las actividades que debe realizar según su prioridad, para lograr conservar sus energías y reducir su cansancio. Como por ejemplo, le propondremos que haga un horario cada día con las actividades planificadas o con las que quiere hacer, por orden de prioridades

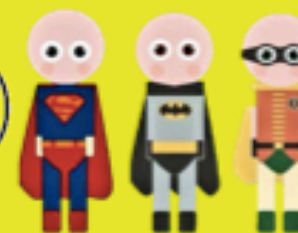
Pieza 16



En momentos de ansiedad, angustia o miedo, relájate, coge aire y distrae tu mente. Piensa en un lugar donde te gustaría estar o algo que te gustaría hacer, piensa en tu objeto o color favorito, coge aire pausadamente y transfórmalo en ese lugar, objeto o color para así llenar tu cuerpo de tranquilidad y bienestar. Nota como el aire entre por la nariz, baja por la garganta y llena los pulmones al tiempo que una agradable sensación de calor inunda tu cuerpo.

Otra alternativa es la de los masajes y caricias por parte de los papas, masajes en la cabeza, brazos, espalda.

UNA
NECESIDAD



QUE CUBRIR



UN
MUNDO



POR
DESCUBRIR



8. Consideraciones éticas

Los participantes en este proyecto no deberían sufrir ningún tipo de daño ni riesgo para la salud, pero si múltiples beneficios y el objetivo principal: conseguir una atención integral y así mejorar la calidad de vida dentro de lo posible.

8.1. Aplicación de la bioética enfermera

Beneficencia, es aquel principio ético que hace referencia a hacer el bien y evitar el daño o lo malo para el sujeto o para la sociedad. Actuar con beneficencia significa ayudar a los otros a obtener lo que es bueno para ellos, o que promueva su bienestar, reduciendo los riesgos que les puedan causar daños físicos o psicológicos (48) (49). Se permitirá que el paciente y su familia definan que consideran bueno para ellos, respetando sus decisiones, y se deberá actuar en consecuencia. Las actividades que se realizarán están orientadas a producir un beneficio.

Autonomía, es aquel que propugna la libertad individual que cada uno tiene para determinar sus propias acciones, de acuerdo con su elección. Reconoce la autonomía de los pacientes y el derecho a decidir. Según la ley 41/2002 del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se respetará la libertad de cada paciente/familia de incluirse o no en el programa. En nuestro caso, cada familia será de las actividades y darán su consentimiento de manera autónoma (49) . En el Anexo 1 se presenta el consentimiento informado que se dirigirá al padre, madre o tutor legal.

Justicia, es el principio de ser equitativo o justo. Con este principio ético nos referimos a que nuestro proyecto/actividad/intervención se llevará a cabo mediante una distribución justa. Podrán participar todos los niños que quieran y que estén dentro de la edad y criterios requeridos, todos tendrán la misma igualdad de acceso y serán tratados con la misma consideración.

No maleficencia, es el principio que compromete a actuar de manera que se minimice el daño de los pacientes (48).

Se evitara todo tipo de actividades que puedan causar un daño y se realizarán aquellas que respeten el derecho a la vida.

9. Evaluación de la intervención

Para dar respuesta a nuestro primer objetivo específico “Evaluar la efectividad de la intervención en términos de calidad de vida y control de los síntomas más frecuentes de la enfermedad, tales como dolor, fatiga, ansiedad, náuseas y vómitos”, se ha diseñado un cuestionario de elaboración propia que incluye diversas escalas de valoración de los síntomas asociados a la enfermedad oncológica, así como una escala que mide la calidad de vida relacionada con la salud en el paciente oncológico pediátrico.

Calidad de vida: A partir de la escala PedsQL (Pediatric Quality Of Life Inventory) y la escala PCQL-32, se ha creado un instrumento de medida de elaboración propia para la calidad de vida del niño oncológico. Dicha escala se proporcionará antes y después del desarrollo de la intervención. Puede verse en el Anexo 3. La escala tiene 30 ítems, en los que se valoran categorías y problemas como los síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento, los síntomas y funciones físicos, los psicológicos, los sociales y los cognitivos. Se le da una puntuación de 0 (siendo nunca), 1 (algunas veces), 2 (con frecuencia) y 3 (siempre) a cada ítem. Su resultado variará entre 0 y 130, siendo las puntuaciones menores una mejor calidad de vida, mientras que las puntuaciones mayores corresponderán a una peor calidad de vida. Entre 0-30 calidad de vida OPTIMA, entre 30-65 calidad de vida BUENA, entre 65-90 calidad de vida REGULAR, entre 90-130 MALA calidad de vida.

Dolor: Para la medida y la evaluación del dolor se han utilizado las escalas EVA y la escala Wong Baker, ya que la evidencia nos dice que en niños con edades comprendidas entre 5 y 12 años éstas son las más efectivas, por lo que conforme a las edades de nuestra población seleccionada son las que mejor se adaptarían. Anexo 3.

Fatiga: Este parámetro ha sido medido en el cuestionario pre intervención y post intervención mediante las escalas Childhood Fatigue Scale (CFS) (50). Anexo 3.

Ansiedad: En la actualidad hay diversas escalas que miden el nivel de ansiedad en la población pediátrica, pero todavía no hay ninguna existente para valorarla en la población pediátrica oncológica, por lo que en nuestro cuestionario se formula una pregunta abierta en la que los niños nos explicarán cuales son los peores momentos para ellos, donde o con que se sienten peor o donde experimentan más malestar, miedo o ansiedad.

Nauseas y vómitos serán medidas a través una serie de preguntas de respuesta abierta y de elaboración propia.

Por ultimo y gracias a nuestro cuestionario sabremos a través de diversas preguntas que síntomas asociados a la enfermedad y/o tratamiento mejoran de forma significativa tras la implementación de la intervención. Se hará una comparación con el cuestionario que se pasará una vez previamente a la intervención y otra post intervención. Y también mediante la creación de diversas preguntas de respuesta abierta valoraremos si por medio de nuestra intervención se ha favorecido el vínculo con el entorno más inmediato del paciente pediátrico oncológico a través de la comunicación y la expresión de sentimientos, por lo que valoraremos los efectos de la intervención en el núcleo familiar. Dicho cuestionario podrá ser cumplimentado por los padres, estando los hijos presentes y siendo éstos participes en la elaboración de la respuesta a cada pregunta, ya que la mayoría de las preguntas van destinadas hacia los niños.

10.Discusión

A pesar de los avances médicos en el tratamiento del cáncer infantil, queda mucho por descubrir acerca de la evaluación y control de síntomas en Oncología Pediátrica. Diversos estudios han demostrado que los niños oncológicos siguen experimentando síntomas como dolor, fatiga o náuseas y vómitos, que les preocupan y que afectan a su calidad de vida (25). Además estas son experiencias únicas para cada niño y sus familias y varían a lo largo del tiempo, por lo que se hace necesaria una continuidad en la evaluación y tratamiento adaptada a cada niño y su experiencia particular (1).

El personal sanitario puede ayudar a controlar estos síntomas mediante la aplicación de técnicas como la relajación, distracción, apoyo psicológico e información adaptada al nivel evolutivo del niño, corrigiendo creencias erróneas en el niño y su familia. A pesar de los escasos estudios existentes en población pediátrica, se ha demostrado que las intervenciones conductuales pueden controlar algunos de estos síntomas (25).

Es necesario continuar con las líneas de investigación ya existentes para lograr una mayor evidencia, ya que todos los niños oncológicos manifestarán algún síntoma a lo largo del proceso de la enfermedad, síntomas que se pueden presentar aisladamente o en conjunto. La investigación en Oncología Pediátrica debería tener como objetivo no sólo la disminución del sufrimiento emocional, sino también el alivio del sufrimiento físico del niño. La experiencia de los síntomas en el niño oncológico es un mundo por descubrir que requiere del esfuerzo multidisciplinar para lograr una mejora en su calidad de vida (25).

La realización de esta intervención aporta nuevas formas de trabajo adaptadas a la edad pediátrica. Nunca tenemos que olvidar que son niños, que tienen toda una vida por delante y que de repente un diagnóstico de esta magnitud hace que todo cambie, hace un corte en sus vidas y es entonces cuando este deja de hacer todas las cosas que le corresponderían a su edad por otras totalmente diferentes como visitas a hospitales,

ingresos, tratamientos y un sin fin de pruebas, lo que afecta a su esfera biológica, psicológica y social, repercutiendo en su calidad de vida.

La implementación de la intervención diseñada permitiría la mejora en la calidad de vida del paciente oncológico pediátrico. Además, ayudaría a crear una mejor relación y un vínculo del paciente tanto con el personal sanitario, más precisamente de enfermería, como con sus familiares y su entorno más cercano. El diseño metodológico de la presente propuesta permitiría el desarrollo de toda una serie de actividades que podrían ejecutarse desde el propio domicilio del paciente o bien desde la unidad de hospitalización. Sin embargo, se considera necesaria la creación y posterior validación de escalas de medida que permitan reconocer la efectividad de la intervención de forma válida y fiable.

Las limitaciones encontradas a la hora de planificar la intervención fueron las previamente comentadas, ya que no existe la suficiente investigación en este campo que permita identificar las mejores intervenciones a desarrollar; si bien es cierto que en la actualidad están aumentando las inquietudes por parte de la comunidad científica en pro a responder las lagunas existentes en el conocimiento actual. A su vez, se han identificado dificultades para evaluar la efectividad de la intervención, por la ausencia de escalas o instrumentos de medida validados en nuestro contexto, concluyendo como la alternativa óptima la consideración de los parámetros que, en base a la evidencia científica más reciente, caracterizan y describen cada una de las variables a análisis.

A su vez, son pocas las unidades de cuidados paliativos pediátricos que existen en España. Por la necesidad actual, la intervención está diseñada para llevarse a cabo en la Comunidad Autónoma de Aragón, en el Hospital Materno-Infantil de Zaragoza, que es el referente en Oncología Pediátrica y cuya población de atención es 186.792 habitantes (niños residentes en Aragón con edades comprendidas entre 0-14 años) (51), siendo diagnosticados de cáncer unos 50 niños por año y donde actualmente no se dispone de ningún recurso donde se proporcionen cuidados paliativos a los niños que lo necesiten.

11. Conclusiones

El trabajo de enfermería con esta tipología de pacientes conlleva una gran carga de trabajo tanto a nivel emocional como físico. Los tratamientos son muy específicos y los pacientes muy complejos por la larga lista de complicaciones que esta patología puede dar. Las dosis se ajustan al milímetro, las complicaciones de los niños en una gran medida implican actuar con rapidez y precisión por lo que su atención es muy especial y diferente. A nivel emocional, las vivencias te unen al paciente y a la familia sin quererlo, y una fina línea separa tu mundo del suyo. Es necesario estar preparado porque no siempre salen todo lo bien que tendrían que salir las cosas.

Se te presentan muchos momentos en los que tienes que intentar cambiar el chip, mostrar tu empatía y brindar tu apoyo. Son tres cosas muy sencillas y difíciles a la vez. Cambiar el chip no es negar la evidencia sino afrontarla, tener esperanza y nunca rendirse. Mostrar empatía es ponerte en la situación del otro, lo que requiere un gran esfuerzo mental, porque aquí es donde la fina línea que nombraba antes puede traicionarte, poner distancia pero mostrando cercanía, es difícil. Y solo entonces, cuando logres ese equilibrio, podrás brindar tu apoyo sin que eso te suponga exponerte al medio en el que trabajas.

Los niños y sus ganas de vivir harán que te des cuenta de lo fuertes que son. Tienen días malos, sobretodo cuando tienen dolor, no quieren comer, están cansados o aburridos. En estos días es donde tú, como su enfermera tienes que ser más fuerte que nunca e intentar hacer todo lo posible para mejorar su estado y que esté confortable, si logras sacarle una sonrisa en un día de esos entonces es que estarás haciendo bien tu trabajo.

El miedo a la muerte y al sufrimiento al final de la vida es una tarea pendiente que toda enfermera tiene que trabajar. Además es muy importante tener siempre presente en el mundo de la pediatría el binomio paciente-familia. Más que nunca ellos necesitan nuestro apoyo, ser escuchados, necesitan saber y ver que el proceso se desarrolla dentro de la “normalidad”.

Animarlos día a día, no tener en cuenta una contestación mala o fea, ellos hacen lo que pueden y como pueden, sobretodo intentaremos que mantengan la esperanza para que así tengan fuerzas para seguir luchando.

Y sobre todo nunca olvidaremos que tratamos con niños, niños que previo a su diagnostico tenían una vida normal, iban al colegio, jugaban, cantaban, reían, bailaban, pasaban muchas horas con sus amigos y ahora de repente una palabra de seis letras lo cambia todo. Una de las tareas y objetivo de nuestro proyecto será conseguir que el niño note lo menos posible este gran cambio, que pueda seguir viviendo y desarrollando su infancia de la mejor manera posible, consiguiendo una estabilidad a nivel biológico, psicológico y social y como resultado de esto una buena calidad de vida. Pero sobre todo ellos y nosotros, juntos de la mano, aprenderemos a superar los obstáculos que se nos pongan por delante, a afrontar las situaciones y a luchar, porque los verdaderos superhéroes son ellos, los que luchan cada día por la vida.

12. Bibliografía

1. Hernández M, Lorenzo R, Catá E, Lopez A, Martino R, Madero L, et al. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *An Pediatr.* 2009;71(5):419–26.
2. Méndez X, Orgilés M, López S, Espada J. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología.* 2005;1(1):139–54.
3. Peris R, Felipe S, Martinez N, Pardo E, Valero S. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2013. Valencia; 2010.
4. Grau C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación Desarrollo y Diversidad.* 2003;5(2):67–87.
5. LeMone P, Burke K. Enfermería Médico Quirúrgica : Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. 4ª ed. Madrid: Pearson Educación; 2009.
6. Mosby. Diccionario Mosby de Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud. 6th ed. Elsevier. Madrid; 2003.
7. Cabanes A, Perez B, Aragonés N, Pollán M, López G. La situación del cáncer en España, 1975-2006. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de salud Carlos III. Madrid; 2009.
8. Bengoechea C, Moreira C. Un camino de posibilidades. Experiencias artísticas en una unidad de oncología pediátrica. *Arteterapia.* 2013;8:169–90.
9. Cabrerizo M del C, Oñate R. Aspectos odontoestomatológicos en oncología infantil. *Med Oral Patol oral Cir Bucal.* 2005;10:41–7.
10. Connelly J, Malkin M. Environmental risk factors for brain tumors. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2007;7(3):208–14.
11. Peris R, Salmerón D, Martínez M, Galceran J, Marcos R, Felipe S. Childhood cancer incidence and survival in Spain. *Ann Oncol.* 2010;21(3):103–10.

12. Área de epidemiología, centro nacional de epidemiología ISCI. La situación del cáncer en España. Ministerio de sanidad y consumo. 1st ed. Madrid; 2005.
13. Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008;5(2-3):425–37.
14. Martínez Á. Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia. 2005;12(3).
15. Villalba J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2015;17:171–83.
16. González N, Nieto D, Valdez J. Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología*. 2011;8(1):113–23.
17. Munist M, Santos H, Kotliarenco M, Suárez N, Infante F, Grotberg E. Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes. Organización mundial de la salud; 2000.
18. Cortés J. La resiliencia: una mirada desde la enfermería. *Cienc y enfermería*. 2010;16(3):27–32.
19. Bragado C. Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*. 2009;6(2-3):327–41.
20. Noll R, Kupst M. The Psychological Impact of Pediatric Cancer Hardiness, the Exception or the Rule? *Pediatr Psychol*. 2007;32(9):1089–98.
21. Espada C, Grau C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*. 2012;9(1):25–40.
22. Hernández S, López C, Durá E. Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología*. 2009;6(2):311–25.
23. Ream E, Gibson F, Edwards J. Experience of fatigue in adolescents living with cancer. *Cancer Nurs*. 2006;29:317–26.

24. Durante I. El niño con patología oncológica en la etapa final de su vida. *Rev Gastrohnp*. 2012;14(1):19–24.
25. Salas M, Gabaldón O, Mayoral J, Arce M, Amayra I. Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: Una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. *Psicooncología*. 2005;1(2-3):231–50.
26. Woodgate R. Feeling states: A new approach to understanding how children and adolescents with cancer experience symptoms. *Cancer Nurs*. 2008;31(3):229–38.
27. Velásquez S, Zuluaga L. Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer y participación de la enfermera en su detección. *Duazary*. 2015;12(2):164–73.
28. Moriconi V. Fundación Aladina: Un giro más al cáncer pediátrico. *Psicooncología*. 2013;10(2-3):433–8.
29. Hernández E, Rabadán J. La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspect Educ*. 2013;62(1):167–81.
30. Martino R. Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. *Evid Pediatr*. 2012;8(1).
31. Burghen E, Haluska H, Steen B, Hinds P. Children and Adolescents participating in research and clinical care decisions at the end of the life. *JHPN*. 2004;6(3):176–86.
32. Sánchez M. El menor maduro. *Cancer Nurs*. 2005;45(193):156–60.
33. Hinds P, Drew D, Oakes L, Fouladi M, Spunt S, Church C, et al. End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2005;23(36):146–54.
34. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. 2009.
35. Aurora M, Enrique P, Heynar P, Salgado B. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la oncología pediátrica. *Gac mex oncol*. 2013;12(3):182–95.

36. Asociación Europea de Cuidados Paliativos. Estándares para cuidados paliativos pediátricos en europa. EAPC. 2007;14(3):109–14.
37. Monleón M, Rus M, Martino R. Cuidados paliativos pediatricos: Una necesidad y un reto. Bol Pediatr. 2010;50(108-112).
38. Ward C. Care in the home for seriously ill children with complex needs. J Child Heal Care. 2014;2:1–8.
39. Martino R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediatricos en los niños? Actual en Pediatr. 2012;5:285–92.
40. Salvador C, Salvador V, Segura A, Moreno M, Fernández J, Gómez O, et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015;17:215–22.
41. Villegas J, Antuña M. Cuidados Paliativos Pediátricos. Bol Pediatr. 2012;52:131–45.
42. Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Madrid Minist Sanid y Consum. 2007;
43. Salas M, Gabaldón O, Mayoral J, González E, Amayra I. Los cuidados paliativos pediátricos: Un modelo de atencion integral al niño gravemente enfermo y a su familia. An Pediatr. 2005;61(330-335).
44. Martino R, Payeras J, Rodriguez S, Rus M. Estado actual de los cuidados paliativos en España. Med Pal. 2009;16:298–302.
45. Pane S, Solans M, Gaite L, Serra V, Estrada M, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Red Iryss. Barcelona; 2006.
46. Varni J, Katz E, Seid M, Quiggins D, Friedman A. The Pediatric Cancer Quality Of Life Inventory-32 (PCQL-32). Cancer. 2008;82(6):1184–96.
47. González E, Fuentelsaz C, Moreno T, Gil P, Herreros P. Guía de práctica clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer. 2013.

48. Barrio I, Molina A, Sánchez C, Ayudarte M. Ética de enfermería y nuevos retos. *An Sist Sanit Navarra*. 2006;29(3):41–7.
49. Poblete M, Sanhueza O. Principios bioéticos para la práctica de investigación de enfermería. *Rev Enferm IMSS*. 2005;13(3):161–5.
50. Marilyn J, Pamela S, Barrera P, Bryant R, Hooke C, Rasco C. Three Instruments to Assess Fatigue in Children with Cancer: The Child, Parent and Staff perspectives. *J Pain Symptom Manage*. 2006;25(4):319–28.
51. Datos básicos de Aragón. Instituto Aragonés de Estadística (IAEST) Zaragoza; 2013.

14. Anexos

14.1. Anexo 1: Consentimiento informado



Estimado usuario,

Nos encontramos en la realización de un proyecto donde nuestro principal objetivo es la mejora de la calidad de vida en pacientes oncológicos en edad pediátrica mediante la realización de una intervención enfermera en materia de cuidados paliativos. Los datos cedidos no serán divulgados ni usados con fines diferentes a los de nuestro proyecto.

Agradecemos la atención y colaboración prestada.

Yo _____, como **padre,**
madre **o** **tutor** **legal** de

_____ certifico que he sido informado/a con la claridad y veracidad debida respecto a la actividad que se llevará a cabo y de la cual mi hijo/a será participe consecuente, libre y voluntariamente contribuyendo a este procedimiento de forma activa. Soy conocedor/ora de la autonomía suficiente que poseo para retirarme u oponerme a la actividad, cuando lo estime conveniente y sin necesidad de justificación alguna.

Se respetará la buena fe, la confiabilidad e intimidad de la información ofrecida, así como mi seguridad física y psicológica.

Lleida, 15 de Junio de 2016

Firma del padre/madre o tutor

HOJA INFORMATIVA PARA EL PACIENTE

El control de síntomas es una parte esencial de la atención integral al niño enfermo de cáncer o que recibe cuidados paliativos pediátricos. La intervención que se va a llevar a cabo en este proyecto podríamos decir que es una terapia complementaria al tratamiento que estos niños recibe, y donde su objetivo es la mejora de la calidad de vida y el alivio del sufrimiento en todas sus dimensiones mediante la realización diaria de diferentes actividades que el propio niño escogerá (43).

La intervención que se va a llevar a cabo, consistirá en una actividad que se realizará una vez al día durante 16 días. Se podrá hacer desde la unidad de hospitalización de oncología pediátrica o bien desde el propio domicilio con la ayuda de los padres. Se trata de un puzzle formado por 16 piezas, de manera que se extraerá una pieza por cada día de duración de la intervención, y donde el niño será el participe y el protagonista, finalizando con la construcción del puzzle completo. Jugará cuando y donde le apetezca y cada día, en un momento en el que el niño esté tranquilo, animado y motivado, cogerá una pieza del puzzle, de forma aleatoria. Dichas piezas se dividirán en tres colores, azul, verde y amarillo, cada uno de ellos corresponderá a un ámbito temático. En la parte delantera de la pieza del puzzle se presenta un dibujo que describe un síntoma de la enfermedad, y la parte trasera contiene una breve descripción de la actividad que tendrá que desarrollar el niño durante ese día.

Las piezas de color verde corresponden al ámbito y los aspectos biológicos, donde se recogerán una serie de intervenciones y actividades que tendrá que ejecutar el niño, dirigidas a controlar aspectos como el dolor, las náuseas y vómitos relacionados con el tratamiento o prevenir anorexia, entre otros. Las piezas de color amarillo harán referencia a los aspectos psicológicos, tales como la ansiedad, la angustia, la fatiga y el confort, la depresión o tristeza, y el afrontamiento.

Y por ultimo las piezas de color azul harán referencia a los aspectos sociales como la comunicación con el entorno, la figura del cuidador principal y el fomento de la relación con familiares y amigos, la participación en actividades recreativas y evitación de la soledad.

Con la realización de esta intervención, llamada **“una necesidad que cubrir, un mundo por descubrir”**, se intentará conseguir la mejora de la calidad de vida del paciente pediátrico oncológico que recibe cuidados paliativos, mediante una atención integral que logre el equilibrio de los diferentes aspectos biopsicosociales que se ven alterados como consecuencia de la enfermedad.

ENCUESTA PRE INTERVENCIÓN

Datos Generales:

Sexo de su hijo/a: Masculino ☐ Femenino ☐ Edad: _____ Diagnóstico: _____

¿Quién rellena el cuestionario? Madre ☐ Padre ☐ Tutor ☐ Edad: _____

¿Cuánto tiempo ha pasado desde que le diagnosticaran la enfermedad a su hijo? _____

1. ¿Cuáles son los síntomas que más predominan en el día a día?
 - a. Síntomas físicos o biológicos (poner algunos de los síntomas)
 - b. Síntomas psicológicos
 - c. Síntomas sociales

2. En relación a la pregunta anterior, ¿Cuáles de los siguientes síntomas de la lista son los más frecuentes en su hijo/hija? (Puedes marcar más de una opción):
 - a. Tristeza
 - b. Dolor
 - c. Nauseas y vómitos
 - d. Irritabilidad
 - e. Otros (_____)

3. ¿Cree que la intervención que vamos a implementar puede resultar útil en el proceso que está viviendo su hijo?
 - a. Si
 - b. No

4. En términos de calidad de vida, señala en una escala del 0 al 3, siendo 0 (**nunca** es un problema), 1 (**algunas veces** es un problema), 2 (**con frecuencia** es un problema) y 3 (**siempre** es un problema), ¿Cuál de los siguientes problemas de la lista en relación a los **síntomas de la enfermedad y su tratamiento** te ha afectado en mayor medida durante el último mes?

a. Ansiedad cuando hay que ir al hospital: **0 1 2 3**

b. Nauseas durante los tratamientos médicos: **0 1 2 3**

c. Mal sabor al probar la comida: **0 1 2 3**

d. Apariencia de nauseas mientras pensaba en la medicación de los tratamientos: **1 2 3 4**

e. Ansiedad por los pinchazos y las agujas: **0 1 2 3**

f. Dolor en músculos y articulaciones: **0 1 2 3**

g. Dolor en los procedimientos médicos y enfermeros: **0 1 2 3**

5. En términos de calidad de vida, señala en una escala del 0 al 3, siendo 0 (**nunca** es un problema), 1 (**algunas veces** es un problema), 2 (**con frecuencia** es un problema) y 3 (**siempre** es un problema), ¿Cuál de los siguientes problemas de la lista en relación **a las funciones físicas** te ha afectado en mayor medida durante el último mes?

a. Participación en actividades deportivas o realización de ejercicio: **0 1 2 3**

b. Dificultad para caminar más de una manzana: **0 1 2 3**

c. Caminar o moverme por alguna zona: **0 1 2 3**

d. Levantar algún objeto pesado: **0 1 2 3**

e. Dificultad para correr: **0 1 2 3**

- f. Dificultad para bañarme o ducharme solo: **0 1 2 3**
6. En términos de calidad de vida, señala en una escala del 0 al 3, siendo 0 (**nunca** es un problema), 1 (**algunas veces** es un problema), 2 (**con frecuencia** es un problema) y 3 (**siempre** es un problema), ¿Cuál de los siguientes problemas de la lista en relación a **las funciones psicológicas** te ha afectado en mayor medida durante el último mes?
- a. Sentir miedo: **0 1 2 3**
- b. Sentirme triste: **0 1 2 3**
- c. Preocupación por el futuro: **0 1 2 3**
- d. Preocupación sobre los efectos adversos de los tratamientos médicos: **0 1 2 3**
- e. Preocupación por recaídas de la enfermedad: **0 1 2 3**
- f. Preocupación de si los tratamientos médicos funcionarán o no: **0 1 2 3**
7. En términos de calidad de vida, señala en una escala del 0 al 3, siendo 0 (**nunca** es un problema), 1 (**algunas veces** es un problema), 2 (**con frecuencia** es un problema) y 3 (**siempre** es un problema), ¿Cuál de los siguientes problemas de la lista en relación a **las funciones sociales** te ha afectado en mayor medida durante el último mes?
- a. Discutir o pelear con los demás: **0 1 2 3**
- b. Problemas para llevarme bien con otros niños: **0 1 2 3**
- c. Otros niños se burlan de mi: **0 1 2 3**
- d. Decirle a mis amigos/as que no puedo hacer tantas cosas con ellos como hacía antes: **0 1 2 3**
- e. No poder hacer las mismas cosas que hacen niños de mi edad: **0 1 2 3**

8. En términos de calidad de vida, señala en una escala del 0 al 3, siendo 0 (**nunca** es un problema), 1 (**algunas veces** es un problema), 2 (**con frecuencia** es un problema) y 3 (**siempre** es un problema), ¿Cuál de los siguientes problemas de la lista en relación **a las funciones cognitivas** te ha afectado en mayor medida durante el último mes?

a. Olvidar cosas: **0 1 2 3**

b. Prestar atención en el colegio: **0 1 2 3**

c. No voy a la escuela porque no me encuentro bien: **0 1 2 3**

d. No voy a la escuela para ir al medico o al hospital: **0 1 2 3**

e. Dificultad para prestar atención en las cosas: **0 1 2 3**

f. Tengo problemas para mantenerme al día con los deberes del colegio: **0 1 2 3**

9. Ahora mismo y en relación al dolor, señala y marca con el dedo en la barra horizontal que encontraras a continuación el nivel de dolor que presentas, si no te gusta te presento una alternativa, un poco mas abajo veras diferentes caras, marca la que más te represente en el momento actual. La cara mas feliz corresponde a la ausencia de dolor y la mas triste al máximo dolor.

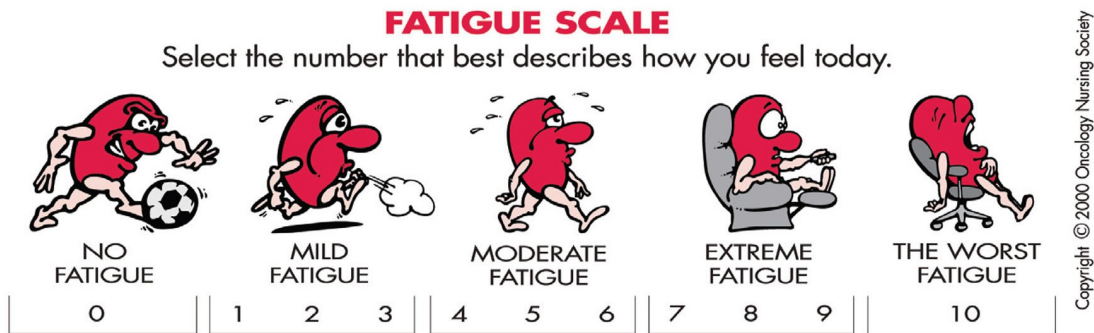
Sin dolor _____ Máximo dolor



Número de carita	Dolor
0	Sin dolor
1	Duele sólo un poco
2	Duele un poco más
3	Duele aún más
4	Duele mucho
5	Duele tanto como puedas imaginar

10. ¿Cuáles son los momentos en los que sientes más dolor?:

11. En relación a la siguiente imagen relacionada con el nivel de fatiga, en este momento, ¿Cómo estás de cansado/fatigado?



12. ¿Cuándo empieza normalmente la fatiga, cuánto dura esta y que hace que empeore o mejore?

13. En una escala del 1 al 5, siendo el 1 NADA y el 5 MUCHO. ¿Cómo te has sentido durante esta semana pasada?

a. Me he sentido cansado/a: NO SI (1 2 3 4 5)

b. Mi cuerpo se ha sentido diferente: NO SI (1 2 3 4 5)

c. Me he sentido cansado por la mañana: NO SI (1 2 3 4 5)

14. ¿Qué situaciones, momentos o procedimientos son aquellos que te hacen sentir peor causándote ansiedad, malestar, miedo, etc.?

15. ¿Cuáles son los momentos del día en los que tienes más náuseas y vómitos?

16. ¿Son todos los días? SI ☐ NO ☐

17. En relación a tu entorno más cercano, familia, amigos, ¿Qué te gustaría hacer con ellos que no haces ahora?

18. ¿Quién es la persona con la que pasas la mayor parte del tiempo en el día a día?

19. ¿Qué o a quién echas más de menos cuando estás unos días en el hospital?

20. ¿Qué es lo que te hace feliz?

ENCUESTA POST INTERVENCIÓN

Datos Generales:

Sexo de su hijo/a: Masculino ☐ Femenino ☐ Edad: _____ Diagnóstico: _____

¿Quién rellena el cuestionario? Madre ☐ Padre ☐ Tutor ☐ Edad: _____

¿Cuánto tiempo ha pasado desde que le diagnosticaran la enfermedad a su hijo? _____

Tras varios días y con la realización de la intervención propuesta para la mejora de la calidad de vida en el paciente pediátrico oncológico, toca responder de nuevo a una serie de preguntas; ¡ALLA VAMOS!

1. ¿Desde dónde se ha realizado la intervención?:

- a. Hospital
- b. Domicilio
- c. Ambos

2. ¿Has notado alguna mejoría en cuanto a la sintomatología tras la realización de la intervención?

- a. Si
- b. No

3. Atendiendo a los síntomas más frecuentes, ¿en cuál de los siguientes crees que has experimentado una mejora más significativa? (Puedes marcar más de una opción):

- a. Tristeza
- b. Dolor
- c. Nauseas y vómitos
- d. Irritabilidad

e. Otros (_____)

4. En términos de calidad de vida, señala en una escala del 0 al 3, siendo 0 (**nunca** es un problema), 1 (**algunas veces** es un problema), 2 (**con frecuencia** es un problema) y 3 (**siempre** es un problema), ¿Cuál de los siguientes problemas de la lista en relación a los **síntomas de la enfermedad y su tratamiento** te ha afectado recientemente en mayor medida?

a. Ansiedad cuando hay que ir al hospital: **0 1 2 3**

b. Nauseas durante los tratamientos médicos: **0 1 2 3**

c. Mal sabor al probar la comida: **0 1 2 3**

d. Apariencia de nauseas mientras pensaba en la medicación de los tratamientos: **1 2 3 4**

e. Ansiedad por los pinchazos y las agujas: **0 1 2 3**

f. Dolor en músculos y articulaciones: **0 1 2 3**

g. Dolor en los procedimientos médicos y enfermeros: **0 1 2 3**

5. En términos de calidad de vida, señala en una escala del 0 al 3, siendo 0 (**nunca** es un problema), 1 (**algunas veces** es un problema), 2 (**con frecuencia** es un problema) y 3 (**siempre** es un problema), ¿Cuál de los siguientes problemas de la lista en relación a **las funciones físicas** te ha afectado recientemente en mayor medida?

a. Participación en actividades deportivas o realización de ejercicio: **0 1 2 3**

b. Dificultad para caminar más de una manzana: **0 1 2 3**

c. Caminar o moverme por alguna zona: **0 1 2 3**

d. Levantar algún objeto pesado: **0 1 2 3**

e. Dificultad para correr: **0 1 2 3**

f. Dificultad para bañarme o ducharme solo: **0 1 2 3**

6. En términos de calidad de vida, señala en una escala del 0 al 3, siendo 0 (**nunca** es un problema), 1 (**algunas veces** es un problema), 2 (**con frecuencia** es un problema) y 3 (**siempre** es un problema), ¿Cuál de los siguientes problemas de la lista en relación a **las funciones psicológicas** te ha afectado recientemente en mayor medida?

a. Sentir miedo: **0 1 2 3**

b. Sentirme triste: **0 1 2 3**

c. Preocupación por el futuro: **0 1 2 3**

d. Preocupación sobre los efectos adversos de los tratamientos médicos: **0 1 2 3**

e. Preocupación por recaídas de la enfermedad: **0 1 2 3**

f. Preocupación de si los tratamientos médicos funcionarán o no: **0 1 2 3**

7. En términos de calidad de vida, señala en una escala del 0 al 3, siendo 0 (**nunca** es un problema), 1 (**algunas veces** es un problema), 2 (**con frecuencia** es un problema) y 3 (**siempre** es un problema), ¿Cuál de los siguientes problemas de la lista en relación a **las funciones sociales** te ha afectado recientemente en mayor medida?

a. Discutir o pelear con los demás: **0 1 2 3**

b. Problemas para llevarme bien con otros niños: **0 1 2 3**

c. Otros niños se burlan de mi: **0 1 2 3**

d. Decirle a mis amigos/as que no puedo hacer tantas cosas con ellos como hacía antes: **0 1 2 3**

e. No poder hacer las mismas cosas que hacen niños de mi edad: **0 1 2 3**

8. En términos de calidad de vida, señala en una escala del 0 al 3, siendo 0 (**nunca** es un problema), 1 (**algunas veces** es un problema), 2 (**con frecuencia** es un problema) y 3 (**siempre** es un problema), ¿Cuál de los siguientes problemas de la lista en relación a **las funciones cognitivas** te ha afectado recientemente en mayor medida?

a. Olvidar cosas: **0 1 2 3**

b. Prestar atención en el colegio: **0 1 2 3**

c. No voy a la escuela porque no me encuentro bien: **0 1 2 3**

d. No voy a la escuela para ir al medico o al hospital: **0 1 2 3**

e. Dificultad para prestar atención en las cosas: **0 1 2 3**

f. Tengo problemas para mantenerme al día con los deberes del colegio: **0 1 2 3**

9. Ahora mismo y en relación al dolor, señala y marca con el dedo en la barra horizontal que encontraras a continuación el nivel de dolor que presentas, si no te gusta te presento una alternativa, un poco mas abajo veras diferentes caras, marca la que más te represente en el momento actual. La cara mas feliz corresponde a la ausencia de dolor y la mas triste al máximo dolor.

Sin dolor _____ Máximo dolor



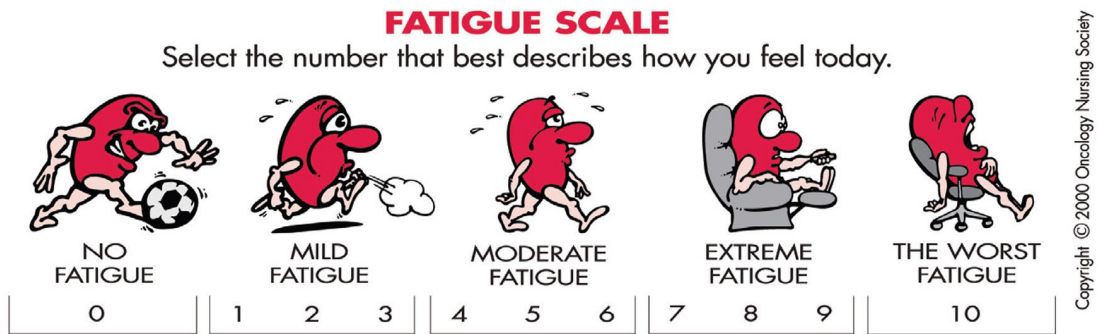
Número de carita	Dolor
0	Sin dolor
1	Duele sólo un poco
2	Duele un poco más
3	Duele aún más
4	Duele mucho
5	Duele tanto como puedas imaginar

*¿Ha mejorado en comparación a la vez anterior que te hicimos esta pregunta?

SI ☐ NO ☐

10. ¿Cuáles son los momentos en los que sientes más dolor?:

11. En relación a la siguiente imagen relacionada con el nivel de fatiga, en este momento, ¿Cómo estas de cansado/fatigado?



*¿Ha mejorado en comparación a la vez anterior que te hicimos esta pregunta?

SI ☐ NO ☐

12. ¿Cuándo empieza normalmente la fatiga, cuánto dura esta y que hace que empeore o mejore?

13. En una escala del 1 al 5, siendo el 1 NADA y el 5 MUCHO. ¿Cómo te has sentido durante estos 16 días que ha durado la intervención?

a. Me he sentido cansado/a: NO SI (1 2 3 4 5)

b. Mi cuerpo se ha sentido diferente: NO SI (1 2 3 4 5)

c. Me he sentido cansado por la mañana: NO SI (1 2 3 4 5)

14. ¿Qué situaciones, momentos o procedimientos son aquellos que te hacen sentir peor causándote ansiedad, malestar, miedo, etc.?

*¿Crees que lo controlas mejor que antes? SI ☐ NO ☐

15. ¿Cuáles son los momentos del día en los que tienes más náuseas y vómitos?

16. ¿Son todos los días? SI ☐ NO ☐

*¿Ha mejorado en comparación a la vez anterior que te hicimos esta pregunta?

SI ☐ NO ☐

17. En relación a tu entorno más cercano, familia, amigos, ¿Qué te gustaría hacer con ellos que no haces ahora?

18. ¿Quién es la persona con la que pasas la mayor parte del tiempo en el día a día?

19. ¿Qué o a quién echas más de menos cuando estas unos días en el hospital?

20. ¿Qué es lo que te hace feliz?
